



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

TESE

**OS DESAFIOS DO ADOECIMENTO NEURODEGENERATIVO E DA
COMUNICAÇÃO MÉDICO-FAMÍLIA SOB A ÓTICA DE FAMILIARES DE
PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER OU DE PARKINSON**

VITOR SIQUEIRA DE MORAES MESQUITA



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**OS DESAFIOS DO ADOECIMENTO NEURODEGENERATIVO E DA
COMUNICAÇÃO MÉDICO-FAMÍLIA SOB A ÓTICA DE FAMILIARES DE
PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER OU DE PARKINSON**

VITOR SIQUEIRA DE MORAES MESQUITA

Sob a orientação da Professora
Dr.^a Lilian Maria Borges

Tese submetida como requisito
parcial para obtenção do grau de
Doutor em Psicologia, no Programa
de Pós-Graduação em Psicologia,
Área de Concentração Psicologia.

SEROPÉDICA

2026

“O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001”

“This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001”

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Biblioteca Central / Seção de Processamento Técnico

Ficha catalográfica elaborada
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

M578d Mesquita, Vitor Siqueira de Moraes , 1985-
Os desafios do adoecimento neurodegenerativo e da comunicação médico-família sob a ótica de familiares de pessoas com Doença de Alzheimer ou de Parkinson / Vitor Siqueira de Moraes Mesquita. - Bom Jardim, 2026.
128 f.

Orientadora: Lilian Maria Borges.
Tese(Doutorado). -- Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Programa de Pós-graduação em Psicologia, 2026.

1. Familiares. 2. Doenças neurodegenerativas. 3. Comunicação em saúde. I. Borges, Lilian Maria, 1971-, orient. II Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Programa de Pós-graduação em Psicologia III. Título.

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

VITOR SIQUEIRA DE MORAES MESQUITA

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Psicologia, no Curso de Pós-Graduação em Psicologia em 26 de fevereiro de 2026, na área de Concentração em Ciências Humanas.

APROVADA EM: 26/02/2026.

Documento assinado digitalmente
 **LILIAN MARIA BORGES**
Data: 28/02/2026 17:10:17-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof.^a Dr.^a Lilian Maria Borges - UFRRJ (Orientadora)

Documento assinado digitalmente
 **ADRIANA VASCONCELOS DA SILVA BERNARDINO**
Data: 01/03/2026 21:40:53-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof.^a Dr.^a Adriana Vasconcelos da Silva Bernardino - UniVassouras

Documento assinado digitalmente
 **LUCIENE DE FATIMA ROCINHO**
Data: 03/03/2026 09:19:50-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof. Dr.^a Luciene de Fátima Rocinholi – UFRRJ

Documento assinado digitalmente
 **MAYLA COSMO MONTEIRO**
Data: 03/03/2026 07:29:59-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof.^a Dr.^a Mayla Cosmo Monteiro – PUC-RJ

Documento assinado digitalmente
 **VIRGINIA NUNES TURRA**
Data: 01/03/2026 11:59:32-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof.^a Dr.^a Virgínia Nunes Turra – UnB

Dedicatória

Dedico este trabalho a minha família e meu companheiro, que sempre estiveram presentes nos momentos de alegria e tristeza durante toda esta caminhada; aos meus amigos, que estão sempre ao meu lado; e aos pacientes, familiares e profissionais de saúde que são o meu combustível pela busca incessante de conhecimento.

Epígrafe

“A comunicação não está no que você fala.
A comunicação está no que você ouve, vê e
sente.”

(Autor desconhecido)

Agradecimentos

Ao apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001, sem o qual o presente trabalho não teria sido realizado.

A Deus, por me dar forças e me capacitar para seguir essa tão esperada e gratificante realização.

À minha orientadora Prof.^a Dr.^a Lilian Maria Borges, por acreditar em minha caminhada, ter me apoiado durante todo o processo de pesquisa, pela paciência com que lidou com minha ansiedade e dificuldades, e por me mostrar o valor e a real importância da pesquisa para o crescimento pessoal e profissional.

À Prof.^a Dr.^a Luciene de Fátima Rocinholi, Prof.^a Dr.^a Mayla Cosmo Monteiro e Prof.^a Dr.^a Virgínia Nunes Turra pelas ricas sugestões no meu Exame de Qualificação e agora participando da banca avaliadora na defesa da Tese, além da Prof.^a Dr.^a Adriana Vasconcelos da Silva Bernardino pela participação nesse momento tão importante da minha vida.

Ao meu companheiro, Pedro de Hollanda Campagnac, por seguir firme, de mãos dadas comigo, nessa aventura que é viver.

Aos meus pais, Rosemeri Siqueira e Gerson de Moraes Mesquita Filho, por terem me educado para ser um ser humano ético e determinado na minha vida acadêmica e profissional.

Ao meu padrasto, Luiz Fernando Vicente Sampaio por toda educação e conhecimento ao longo desses anos.

Aos meus irmãos, Bruno Siqueira de Moraes Mesquita, Gerson de Moraes Mesquita Netto, Matheus Rodrigues Mesquita e Suellen Rodrigues Truninger pela ajuda e incentivo nos desafios.

À minha sobrinha, Luiza Monteiro Mesquita, que é luz na minha vida e fonte de todo meu amor, carinho e cuidado.

À minha avó, Nair da Silva Siqueira, por mostrar que educação e sabedoria não se aprendem somente na escola.

Aos meus amigos do Jornalismo e da Psicologia que sempre estão comigo nos momentos alegres e tristes.

Aos pacientes, familiares e profissionais de saúde que já cruzaram meu caminho nessa linda aventura que é a Psicologia da Saúde/Hospitalar.

Os desafios do adoecimento neurodegenerativo e da comunicação médico-família sob a ótica de familiares de pessoas com Doença de Alzheimer ou de Parkinson. (Tese de Doutorado). Instituto de Educação, Departamento de Psicologia, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro – UFRRJ, Seropédica, RJ, Brasil, 2026.

Resumo

O acometimento de um membro da família por doença neurodegenerativa, como Doença de Alzheimer e de Parkinson, costuma ocasionar mudanças na dinâmica do grupo familiar, além de exigir o acompanhamento do familiar enfermo em consultas médicas e em internações hospitalares, ocasiões em que uma boa comunicação com os profissionais da saúde se mostra necessária. Nesse contexto, a comunicação de más notícias configura-se como um processo complexo e emocionalmente impactante. Embora seja uma prática recorrente na atuação médica, essa tarefa é, em geral, marcada por insegurança e desorganização emocional para pacientes e familiares. A presente pesquisa, de natureza predominantemente qualitativa, teve por objetivo investigar a perspectiva de familiares acerca das repercussões de doenças neurodegenerativas na comunicação médico-família e nas relações intrafamiliares. Colaboraram no processo de investigação 14 familiares, a maioria filhas de pessoas idosas com Doença de Alzheimer ou de Parkinson, que preencheram um questionário sociodemográfico e participaram de entrevista semiestruturada, sendo os dados submetidos à Análise de Conteúdo de Bardin. A tese foi estruturada na forma de coletânea de artigos. O primeiro manuscrito trata-se de uma revisão narrativa da literatura que aborda os desafios de profissionais médicos na comunicação de más notícias. Diante desse cenário, destaca-se a importância de uma comunicação humanizada, empática e centrada no paciente e na família, que favoreça o vínculo terapêutico, a participação ativa dos familiares e decisões compartilhadas. Protocolos estruturados, como SPIKES, QCCM, P-A-C-I-E-N-T-E e V.A.L.U.E, surgem como ferramentas relevantes para orientar os profissionais nesse processo, sem desconsiderar a singularidade de cada contexto. O segundo manuscrito descreve a perspectiva dos familiares participantes da pesquisa sobre os desafios relacionados ao contexto de más notícias no acompanhamento médico a seus parentes, identificando suas concepções sobre modos mais e menos indicados de os profissionais transmitirem este tipo de notícias. Frente às más notícias recebidas, os familiares apontaram como desejáveis a objetividade, sinceridade e delicadeza na comunicação, além de uma resposta de atenção e escuta à família. Por outro lado, viram como inadequadas a insensibilidade no anúncio da má notícia e a falta de suporte posterior. O terceiro manuscrito relata os impactos do adoecimento neurodegenerativo sobre a dinâmica familiar com base na perspectiva dos próprios familiares. Os entrevistados afirmaram choque pela constatação da irreversibilidade da doença e, devido a piora progressiva do quadro clínico do familiar, mostraram luto frente às perdas decorrentes, mudanças na rotina e em projetos futuros, riscos à saúde física e mental dos cuidadores e desafios na comunicação e cuidados. O estudo reforça a urgência de atenção às famílias de pessoas com doenças neurodegenerativas em busca de um cuidado ético, integral e sensível às necessidades práticas e emocionais destes familiares.

Palavras-chave: Familiares, Doenças neurodegenerativas, Comunicação em saúde.

Mesquita, V. S. M. **The challenges of neurodegenerative disease and doctor-family communication from the perspective of relatives of people with Alzheimer's or Parkinson's disease.** (Doctoral thesis). Institute of Education, Department of Psychology, Federal Rural University of Rio de Janeiro – UFRRJ, Seropédica, RJ, Brazil, 2026.

Abstract

The onset of neurodegenerative diseases in a family member, such as Alzheimer's or Parkinson's disease, often leads to changes in family dynamics, requiring the accompaniment of the sick relative to medical appointments and hospitalizations, occasions where good communication with healthcare professionals is essential. In this context, communicating bad news is a complex and emotionally impactful process. Although it is a recurring practice in medical work, this task is generally marked by insecurity and emotional disorganization for both patients and families. This predominantly qualitative research aimed to investigate the perspective of family members regarding the repercussions of neurodegenerative diseases on doctor-family communication and intrafamily relationships. Fourteen family members collaborated in the investigation process, most of whom were daughters of elderly people with Alzheimer's or Parkinson's disease. They completed a sociodemographic questionnaire and participated in a semi-structured interview, and the data were subjected to Bardin's Content Analysis. The thesis is structured as a collection of articles. The first manuscript is a narrative literature review addressing the challenges faced by medical professionals in communicating bad news. In this context, it highlights the importance of humanized, empathetic, and patient- and family-centered communication that fosters a therapeutic bond, active family participation, and shared decision-making. Structured protocols, such as SPIKES, QCCM, P-A-C-I-E-N-T-E, and V.A.L.U.E., emerge as relevant tools to guide professionals in this process, without disregarding the uniqueness of each context. The second manuscript describes the perspective of family members participating in the research on the challenges related to delivering bad news in the medical care of their relatives, identifying their conceptions about more and less appropriate ways for professionals to convey this type of news. Faced with bad news, family members indicated that objectivity, sincerity, and sensitivity in communication, as well as attentive and attentive listening to the family, were desirable. On the other hand, they viewed the insensitivity in announcing the bad news and the lack of subsequent support as inadequate. The third manuscript reports on the impacts of neurodegenerative disease on family dynamics from the perspective of the family members themselves. Interviewees expressed shock at the realization of the irreversibility of the disease and, due to the progressive worsening of the family member's clinical condition, showed grief in the face of resulting losses, changes in routine and future plans, risks to the physical and mental health of caregivers, and challenges in communication and caregiving. The study reinforces the urgency of providing attention to the families of people with neurodegenerative diseases, seeking ethical, comprehensive care that is sensitive to the practical and emotional needs of these family members.

Keywords: Family members, Neurodegenerative diseases, Health communication.

Lista de abreviaturas

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DA	Doença de Alzheimer
DATASUS	Departamento de Informação e Informática do SUS
DN	Doenças Neurodegenerativas
DP	Doença de Parkinson
QCCM	Questionário de Comportamento Comunicativo do Médico
TCBQ	<i>Teacher Communication Behavior Questionnaire</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro

Lista de figuras

Figura 1 – Protocolo SPIKES.....	34
Figura 2 – Protocolo P-A-C-I-E-N-T-E.....	38
Figura 3 – Protocolo V.A.L.U.E.....	40

Lista de tabelas

Tabela 1 - Caracterização médico-clínica dos pacientes.....	54
Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica – Familiares.....	80

SUMÁRIO

Introdução Geral.....	16
Contextualização da pesquisa.....	16
Doença de Alzheimer e Doença de Parkinson: aspectos epidemiológicos e fisiopatológicos.....	17
Objetivos e delineamento da pesquisa.....	21
Estrutura da tese.....	23
 Capítulo 1 - A comunicação de más notícias na prática médica: desafios e avanços.....	25
Introdução.....	26
Desafios na comunicação de más notícias: situando o problema.....	27
Diretrizes para a comunicação de más notícias.....	31
Protocolos de comunicação de más notícias.....	32
Considerações finais.....	40
Referências.....	41
 Capítulo 2 - A comunicação de más notícias na perspectiva de familiares de pessoas com doenças neurodegenerativas.....	46
Introdução.....	47
Método.....	49
Resultados e discussão.....	53
Considerações finais.....	64
Referências.....	66
 Capítulo 3 - A família no processo de adoecimento: impactos e desafios do cuidado a pessoas com doenças neurodegenerativas.....	72
Introdução.....	73
Método.....	76
Resultados e discussão.....	79
Considerações finais.....	91
Referências.....	92
 Considerações Finais.....	98
 Referências.....	100
 Apêndices.....	118
Apêndice A: Questionário Sociodemográfico.....	119
Apêndice B: Roteiro de Entrevista Semiestruturada.....	122
Apêndice C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	124

APRESENTAÇÃO

O HOSPITAL EM MINHA TRAJETÓRIA PROFISSIONAL: LUGAR DE AFETO E CAMPO DE PRÁTICAS E PESQUISAS

A temática de escolha para o desenvolvimento desta tese vem de um incômodo sentido na minha prática laboral no ambiente hospitalar ao longo de quase uma década. Refiro-me a dificuldade de comunicação que muitos profissionais médicos apresentam na interação com as pessoas assistidas, sobretudo quando se trata da comunicação de más notícias. O interesse por esse foco de estudo se deu, portanto, a partir da minha inserção profissional em hospitais públicos e privados, realizando atendimentos psicológicos em diferentes setores da instituição hospitalar, o que me levou a observação e/ou a colaboração em momentos de comunicação da equipe médica com pacientes e familiares. Nessa trajetória, observei que a forma como o assunto é transmitido pode ser um complicador para além do conteúdo da notícia.

A minha identificação com a atuação na área hospitalar começou a ser construída nos semestres finais da graduação sob a influência de dois mestres – Prof. Dr. Pedro Beranger e Prof.^a Dra.^a Barbara Breder - que tinham experiência profissional em hospitais e ministravam aulas de disciplinas ligadas a Psicologia da Saúde/Hospitalar. Participar das aulas desses docentes era minha maior motivação com a nova profissão. O ano era 2016 e o Prof. Dr. Pedro atuava como Coordenador de Saúde Mental na Prefeitura de Nova Friburgo. Por ocupar tal cargo e por insistência minha, ele me auxiliou a conseguir uma vaga de estágio extracurricular no Hospital Municipal Raul Sertão. O nosocômio é de médio porte e conta com cerca de 225 leitos. Pela primeira vez, eu entrava no ambiente hospitalar como um estudante de Psicologia e não mais como paciente ou acompanhante familiar. Durante seis meses, em dois dias na semana, eu acompanhei os psicólogos dessa unidade de saúde, atendendo pacientes, seus familiares e profissionais da equipe desde a Emergência até às Unidades de Terapia Intensiva.

O estágio acabou, formei-me e decidi seguir caminhando na área hospitalar. A primeira opção pós colação de grau foi me preparar para a prova de Residência Multiprofissional em Saúde. Fiz cursinho, estudei muito e, assim, consegui aprovação nesse programa, na área de Clínica Médica, no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). O local é referência em alta complexidade e nas atividades de ensino, pesquisa e extensão. Foram dois anos de intensa

rotina de estudos e trabalho, além de trocas significativas com profissionais de diferentes áreas da saúde. Todavia sentia, desde os anos anteriores, certo desconforto com as dificuldades observadas no processo de comunicação de membros das equipes multiprofissionais com os pacientes e seus familiares, em especial dos médicos por serem estes os principais portadores de más notícias na cena hospitalar.

Após a conclusão da residência, comecei a trabalhar no Hospital Unimed Volta Redonda, na cidade de Volta Redonda/RJ. Atuei em todas as áreas desse hospital e, por quase um ano, fui alocado no Centro Cirúrgico, avaliando pacientes pediátricos e adultos que passariam por algum procedimento cirúrgico e familiares de pacientes pediátricos. Considero esta, até hoje, a experiência mais desafiadora e enriquecedora da minha atuação profissional. Ao perceber a dificuldade de profissionais da enfermagem na identificação e manejo de aspectos psicológicos do paciente cirúrgico e seus familiares nesse ambiente, desenvolvi minha pesquisa de Mestrado realizada na Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro sob a orientação da Prof.^a Dr.^a. Lilian Borges (Mesquita, 2021; Mesquita & Borges, 2023).

Depois de quase quatro anos contratado, saí do Hospital Unimed Volta Redonda e fiquei três anos sem atuar na assistência direta a pacientes e familiares no sistema de saúde. O ambiente hospitalar, porém, continuava presente na minha vida por meio de aulas da disciplina Psicologia Hospitalar que ministro no Centro Universitário Geraldo di Biase, em Volta Redonda/RJ, e da participação em eventos científicos da área.

Em 2024, após aprovação em concurso público para psicólogo na Prefeitura Municipal de Nova Friburgo, retornei ao ambiente hospitalar, voltando ao Hospital Municipal Raul Sertão, agora como profissional, tendo permanecido na instituição de saúde por um ano e sete meses. Em 2025, após nova aprovação em concurso público, fui empossado com servidor público na Prefeitura Municipal de Pinheiral e passei a atuar como psicólogo no Hospital Municipal Prefeito Aurelino Gonçalves Barbosa. Ainda no mesmo ano, fui aprovado no concurso da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares e, no momento, atuo no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, hospital pediátrico de alta complexidade, que faz parte do Complexo Hospitalar da UFRJ.

Em todas as instituições hospitalares em que atuei, seja de natureza pública ou privada, como estudante ou como profissional, as dificuldades no processo de comunicação me preocupavam e instigavam a melhor conhecer e intervir nessas situações. Percebi que problemas dessa natureza parecem se agravar quando estão relacionados a desafiadora tarefa de comunicar más notícias. Essa angústia vivenciada

diariamente na minha rotina profissional me estimulou a realizar o presente estudo, de natureza predominantemente qualitativa, com vistas a melhor compreender essas dificuldades sob o ponto de vista dos familiares de pacientes com doenças neurodegenerativas, considerando as especificidades deste tipo de adoecimento.

Minayo e Sanches (1993) são categóricas ao afirmarem que é no campo da subjetividade e do simbolismo que se fundamenta a abordagem qualitativa. Neste tipo de pesquisa, o pesquisador tem um lugar privilegiado desde o qual ele pode exercitar a sua subjetividade. Os pesquisadores qualitativos também escolhem, como assuntos de pesquisa, os eventos aos quais eles atribuem uma valorização importante, o que possibilita a estes estabelecer uma relação íntima com sua área de investigação (González, 2020).

A expectativa é que os resultados obtidos e apresentados nessa tese de doutoramento, por meio dos relatos de familiares de pessoas diagnosticadas com Doença de Alzheimer e Doença de Parkinson, possam fornecer subsídios que tenham potencial para contribuir com a proposição de melhorias no processo de comunicação entre equipe médica e familiares, incluindo os processos comunicativos relacionados a notícias indesejadas. Como psicólogo hospitalar, parto do princípio de que a família desempenha um papel fundamental no acompanhamento médico dos pacientes, desde o suporte emocional até a gestão prática do tratamento e dos cuidados diários, de modo que seu envolvimento contribui diretamente para o bem-estar do parente enfermo.

INTRODUÇÃO GERAL

Contextualização da pesquisa

Nos pacientes com Doenças Neurodegenerativas (DN), verifica-se inúmeras alterações não somente biológicas, mas também psicossociais, sobretudo considerando que estas doenças apresentam caráter crônico e progressivo. As mudanças decorrentes do adoecimento podem gerar uma crise na família e resultar tanto em uma maior integração como em uma desintegração das relações familiares, o que dependerá dos laços já existentes, da visão dos seus membros sobre o ocorrido, das suas experiências e dos seus costumes e crenças (Matos & Monteiro, 2015).

Nesse sentido, ter um integrante com uma DN costuma ocasionar sobrecarga na família frente às responsabilidades que envolvem o cuidado a uma pessoa com limitações e necessidades comuns a esse tipo de diagnóstico, sobretudo nas fases mais avançadas do processo de adoecimento, o que tende a acarretar mudanças no cotidiano e na dinâmica do grupo familiar (Dadalto & Cavalcante, 2021). As demandas e desafios se estendem para além do ambiente doméstico, exigindo ainda o acompanhamento do familiar enfermo em consultas e exames médicos, bem como em possíveis internações hospitalares, ocasiões em que uma boa comunicação com os profissionais da saúde se faz necessária.

O processo demencial exige, por exemplo que os familiares se reorganizem para assumir novos cuidados e para acompanhar o parente enfermo em inúmeras consultas médicas, exames, tratamentos e, até mesmo, hospitalizações. O direito de acompanhamento hospitalar, conforme a Portaria nº. 1820/2009 (Brasil, 2009), deve ser assegurado aos idosos para que possam contar com a presença de um cuidador/familiar durante o tempo de permanência no hospital.

A proximidade emocional e o conhecimento prévio dos hábitos e preferências do paciente colocam os familiares em uma posição única para proporcionar um cuidado mais personalizado e compassivo, porém essas pessoas frequentemente experimentam estresse emocional, exaustão física e dificuldades financeiras devido ao papel exigente e contínuo de cuidados. A constante vigilância e a necessidade de lidar com comportamentos desafiadores do paciente exacerbam ainda mais essa sobrecarga (Radmann & Martins, 2024). Em meio aos desafios do cuidado, destaca-se ainda a necessidade de comunicação com a equipe de saúde sobre as etapas do tratamento ao longo da progressão da doença

(Silva et al., 2022). Nesse contexto, a falta de apoio adequado pode levar a consequências negativas para a saúde física e mental dos familiares, afetando a qualidade de vida e a capacidade de proporcionar cuidados de qualidade (Seima, Lenardt, & Caldas, 2014).

Diante dessa realidade, questiona-se: “como familiares de pessoas com Doença de Alzheimer (DA) ou Doença de Parkinson (DP) percebem os impactos do progresso do quadro demencial no que tange às relações intrafamiliares e à comunicação com a equipe médica?” O problema de pesquisa que orientou o desenvolvimento desta tese, portanto, volta-se para a compreensão das repercussões do declínio cognitivo na família tendo por foco a perspectiva dos próprios familiares sobre os processos de cuidado e de comunicação nesse contexto.

Atenção especial é dada a comunicação de más notícias pela equipe médica, entendida como a transmissão de informações indesejadas que geram alterações negativas na vida do paciente e, assim, tendem a desestabilizar seu bem-estar físico e psicológico e limitar suas escolhas sobre o futuro (Haas & Brust-Renck, 2022; Cherpak, Freitas, & Santana, 2019). Comunicar notícias difíceis é, em geral, uma tarefa complexa, que requer sensibilidade e técnica, dado seu impacto emocional e mudanças na perspectiva de futuro não só do paciente, mas também da sua família.

No contexto das DN, esta tarefa adquire especificidades que devem ser consideradas haja vista que a pessoa acometida pela doença tem sua capacidade de compreensão, memória e processamento emocional progressivamente comprometida, o que acentua o foco em seus familiares, os quais são levados a assumir o papel principal na recepção da informação. Além disso, a natureza progressiva, crônica e neurodegenerativa da doença impõe o desafio de aceitar e compreender uma condição incurável que envolve vários riscos, requer cuidados extenuantes e provoca significativos impactos no cotidiano.

Para melhor entendimento desse contexto, será realizada uma apresentação breve das características e particularidades da DA e da DP, que são as DN prevalentes na população mundial e constituem alvo principal deste trabalho.

Doença de Alzheimer e Doença de Parkinson: aspectos epidemiológicos e fisiopatológicos

Dentre as DN prevalentes na população mundial, duas ganham destaque e são foco da presente pesquisa: a DA e a DP. Ambas afetam cerca de 1% da população mundial (Galts et al., 2019). Além destas, outras DN tem sido destacadas na literatura, como a

Doença de Huntington (Cai & Jeong, 2020), a Esclerose Lateral Amiotrófica (Cai & Jeong, 2021; Silva et al., 2021), as ataxias cerebelares (Miyai et al., 2012) e espinocerebelares (Klockgether; Mariotti & Paulson, 2019; Synofzik & Ilg, 2014) e a Charcot-Marie-Tooth (Costa et al., 2025).

Pessoas de todas as idades podem ser diagnosticadas com estas doenças. Porém, este tipo de adoecimento está associado ao avançar da idade, sendo prevalente em idosos. Nesse sentido, a transição demográfica pela qual passa o Brasil, com o envelhecimento populacional, tem influenciado um processo também de transição epidemiológica, com redução ou controle de doenças infecto-contagiosas e aumento das doenças crônico-degenerativas (Costa et al., 2021; Veras, 2024).

O número de pessoas que ultrapassam os 60 anos de idade cresce cada vez mais no país. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2023), a expectativa de vida dos brasileiros subiu para 75,5 anos em 2023. A Organização Mundial de Saúde previu que o Brasil teria a sexta posição em números de idosos em 2025, chegando a 32 milhões de pessoas com 60 anos ou mais. Em 2060, estima-se que mais de um terço da população brasileira será constituída de idosos (Oliveira, 2019).

Em relação ao quantitativo de pessoas com DN no país, estima-se que o número triplique até 2050, passando de cerca de 50 milhões para mais de 150 milhões de pessoas (Silva et al., 2021). Mundialmente, avalia-se que 35,6 milhões de pessoas estejam afetadas pela DA e que até 2050 o número suba para 108 milhões de pessoas com esse diagnóstico, o que significa que uma em cada 85 pessoas no mundo viverá com essa enfermidade (Werner et al., 2010). No Brasil, essa estimativa chega a 1,2 milhão de casos e 100 mil novos casos são diagnosticados por ano, conforme a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ, 2022).

Já a DP afeta cerca de 4 milhões de pessoas no mundo, principalmente aquelas com idade acima de 50 anos, sendo aproximadamente 200 mil no Brasil (Cruz et al., 2021; Pinheiro & Barbosa, 2018). No segmento da população que tem entre 70 e 79 anos, a taxa de acometimento é de 15 para cada 1000 habitantes. Não obstante a isso, calcula-se que surgem cerca de 36 mil novos casos todos os anos (Bovolenta & Felício, 2016; Tysnes & Storstein, 2017). A doença acomete pessoas de ambos os sexos, sendo a proporção de adoecimento no sexo masculino superior ao sexo feminino.

A incidência e a prevalência elevadas dessas doenças têm gerado uma sobrecarga de demandas ao sistema de saúde e de responsabilidades às famílias. De acordo com o Departamento de Informação e Informática do SUS (DATASUS), entre os anos de 2020

e 2024 foram internadas, na rede pública de saúde, 8.197 pacientes com DA e 4.681 com DP. No estado do Rio de Janeiro, no mesmo período, 913 pessoas com DA e 405 com DP foram internadas em instituições hospitalares. Além disso, no banco de dados do DATASUS (2025), 1.947 pessoas com DA e 381 pessoas com DP foram a óbito entre 2020 e 2024. Desse total, 277 morreram no estado do Rio de Janeiro, sendo 227 com DA e 50 com DP (Brasil, 2025).

No entanto, apesar da influência do fator idade na etiologia das DN, vale ressaltar que a maioria dos casos correspondentes é de natureza multifatorial. Nesse sentido, ganha destaque os fatores genéticos, as comorbidades, o estilo de vida e os fatores ambientais. A medicina, até os dias atuais, não descobriu as causas das DN e segue sem apresentar medidas terapêuticas que possibilitem curá-las (Lamprey et al., 2022). Atualmente, as terapias para as DN têm a finalidade de aliviar os sintomas e, à medida que a doença progride, a eficácia dos tratamentos farmacológicos se torna ainda mais reduzida (Michielin Lopes et al., 2023).

Descrita pela primeira vez pelo psiquiatra alemão Alois Alzheimer, em 1906, a DA é reconhecida como a causa mais comum de demência entre os idosos (*Alzheimer's Association*, 2020), sendo classificada como uma síndrome cerebral degenerativa, de etiologia desconhecida, com componentes neuropatológicos, neuroquímicos distintos e cognitivos. Os fatores de risco para a DA podem ser divididos em ambientais e genéticos. Os fatores ambientais estão mais relacionados às formas esporádicas (DA de início tardio ou DA senil), sendo o principal fator de risco o próprio envelhecimento (Robinson, Lee, & Hane, 2017). Outros fatores incluem baixa escolaridade, hipertensão arterial, diabetes mellitus, obesidade, sedentarismo, traumatismo craniano, depressão, tabagismo, perda auditiva e isolamento social (Livingston et al., 2020), que podem ser prevenidos e modificados.

A DA chama a atenção em decorrência de algumas incertezas ou controvérsias a respeito do diagnóstico, sendo a ausência de nexo causal físico/corporal um aspecto típico. Kucmanski et al. (2016) rebatem a ideia de causalidade única e reforçam a possibilidade de convergência de diferentes fatores, tais como traumas cranianos, genética e infecções virais. Outro aspecto relevante remete ao componente genético e hereditário, definindo os tipos da doença. Em geral, o acometimento tardio ocorre em torno dos 60 anos de idade, enquanto a DA chamada de precoce tende a ocorrer em torno dos 40 a 50 anos de idade. Em ambas, pode haver recorrência familiar.

Ao longo da evolução da DA, sintomas neuropsiquiátricos surgem, tais como: agitação, depressão, alucinações, delírios e outras alterações psicopatológicas, causando sofrimento físico e psicológico (Falco et al., 2016; Marins et al., 2016; Storti et al., 2016). A DA costuma manifestar-se inicialmente com a forma típica amnésica, com dificuldade predominante da memória episódica associada a lesões degenerativas das estruturas temporais mediais. Esse perfil ocorre em cerca de 85% dos casos. Outras apresentações atípicas e menos frequentes começam com predomínio de alterações da linguagem, das habilidades visuais-espaciais e das funções executivas ou motoras complexas (Schilling et al., 2022).

A avaliação neuropatológica da DA inclui tanto a avaliação das alterações neuropatológicas quanto a correlação com dados clínicos, neuropsicológicos, de neuroimagem e outros dados laboratoriais (Knapskog et al., 2021). Deve-se suspeitar dessa doença em adultos mais velhos que apresentem início insidioso de declínio progressivo da memória e de pelo menos um outro domínio cognitivo que leve a um funcionamento prejudicado (Kumar et al., 2022). Isso torna imprescindível um exame neurológico geral e cognitivo detalhado. Também devem ser considerados outros potenciais contribuintes para a síndrome de demência, como efeitos adversos da medicação, depressão e distúrbios e deficiências metabólicas (Atri, 2019).

Poirier e Gauthier (2016) apontam sete estágios ao longo do processo de adoecimento por Alzheimer. No primeiro estágio, que pode durar anos sem que o paciente suspeite da doença, não se observa sintomas de deterioração cognitiva. No segundo, de duração mais curta, ocorre o aparecimento de sintomas leves, como perda de memória e confusão, mas sem deterioração cognitiva mensurável. No estágio três, encontram-se sintomas sutis como dificuldade leve na linguagem e comunicação, caracterizando início da deterioração cognitiva, mas sem apresentar declínio funcional. No estágio quatro, observa-se uma demência leve e alterações cognitivas de memória, linguagem, orientação espacial e discernimento. Nos estágios cinco e seis, ocorre demência moderada a grave. Por fim, o estágio sete é considerado terminal, marcado pela demência grave (Zidan et al., 2012).

O tratamento da DA é dividido em medidas farmacológicas e não farmacológicas. O tratamento medicamentoso é realizado com a finalidade do controle sintomático apenas. Não existe cura até o momento, mas algumas opções terapêuticas são capazes de retardar a progressão dos sintomas (Breijyeh & Karaman, 2020).

A DP, por sua vez, é uma patologia de origem neurológica, degenerativa de uma região conhecida como substância negra, presente no sistema nervoso central. Recebe esse nome em reconhecimento ao trabalho do médico inglês James Parkinson, primeiro pesquisador a descrever, em 1817, os sintomas correspondentes (Hayes, 2019). Ela é considerada a segunda DN mais comum na população idosa e apresenta-se de forma crônica e progressiva devido à diminuição do neurotransmissor dopamina nos gânglios da base (Chou et al., 2021).

Vasconcellos, Rizzotto e Taglietti (2023) ressaltam que a DP pode ser classificada como uma das idiopatias mais comuns no mundo. O início dos sintomas acontece após os 60 anos de idade e o seu desenvolvimento está relacionado a fatores ambientais. Há também um subgrupo de DP que afeta pessoas mais jovem, com ligação de mutações genéticas, que ocorre comumente entre 21 e 40 anos.

O diagnóstico da DP é complexo e baseado nos sinais e sintomas apresentados pelo paciente, não existindo exames específicos que possibilitem a confirmação da patologia. A doença ainda possui origem desconhecida, entretanto alguns estudos indicam que ela pode ser ocasionada por um conjunto de fatores. Dentre eles, pode-se citar o resultado de uma combinação de predisposição genética com exposição a fatores tóxicos ambientais relacionados aos casos de pessoas residentes em regiões rurais com exposição ao uso de pesticidas e herbicidas, associando o estresse oxidativo a uma exposição à produtos químicos industriais (Balestrino & Schapira, 2019; Cabreira & Massano, 2019).

Ainda não se tem conhecimento de um tratamento que possibilite a cura da DP. Todos os fármacos, cirurgias e terapias existentes visam a retardar a progressão da doença, minorar seus efeitos e contribuir para uma boa qualidade de vida do paciente (Silva et al., 2021).

Objetivos e delineamento da pesquisa

O objetivo geral deste estudo foi investigar a perspectiva de familiares acerca das repercussões da DA e da DP na comunicação médico-família e nas relações intrafamiliares. Os objetivos específicos foram: identificar os impactos da progressão do adoecimento neurodegenerativo sobre a dinâmica e as interações familiares; levantar a avaliação dos familiares sobre os modos mais e menos indicados de médicos comunicarem más notícias e verificar como os familiares que recebem a má notícia atuam como porta-vozes junto a outros integrantes da rede de apoio do paciente.

Partiu-se dos seguintes pressupostos: o processo de adoecimento de uma pessoa com DN impacta a dinâmica familiar, provocando reajustes na reorganização de papéis dos indivíduos que compõem aquele grupo; os familiares destes pacientes podem contribuir para um entendimento de modos adequados de comunicação com a equipe médica, entre elas, as consideradas más notícias; e o impacto de más notícias é influenciado pelo contexto em que ela é comunicada aos familiares.

Trata-se de um estudo descritivo, de desenho transversal e natureza qualitativa com apoio descritivo quantitativo que pretendeu dar protagonismo aos familiares em um cenário marcado por muitas exigências e desafios. Nunes, Nascimento e Alencar (2016) ressaltam que a grande contribuição da pesquisa descritiva é proporcionar novas visões sobre uma realidade já conhecida. As pesquisas deste tipo têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre as variáveis (Gil, 1994).

O projeto da pesquisa foi submetido a um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), via Plataforma Brasil, em atendimento a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012), que regulamenta pesquisas com seres humanos, tendo sido aprovada sob parecer consubstanciado do CEP da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, de número 7.453.115, CAAE: 85079024.5.0000.0311.

No processo de investigação, 14 familiares de pessoas idosas com DN, residentes no estado do Rio de Janeiro, preencheram um Questionário Sociodemográfico (Apêndice A) e foram ouvidos em videoconferência a partir de um Roteiro para Entrevista Semiestruturada (Apêndice B) após aceitarem voluntariamente participar da pesquisa e assinarem um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C).

Os contatos com os primeiros familiares entrevistados foram realizados a partir da indicação de pacientes com DA ou com DP por pessoas próximas ao pesquisador. A partir dessas primeiras indicações, foi utilizada a técnica “Bola de Neve”, em que um participante indica o contato de outra pessoa com perfil adequado ao foco da pesquisa.

Os dados obtidos no questionário foram tabulados em uma planilha do Microsoft *Excel* e analisados mediante estatística descritiva, enquanto as respostas ao conjunto de questões abertas do roteiro de entrevista foram categorizadas e analisadas qualitativamente com base na Análise de Conteúdo de Bardin (2006).

As pesquisas ditas qualitativas são trabalhos de natureza “sócio ecológica” (Ostrom, 2009) que compartilham as características seguintes: os pesquisadores estão interessados na essência dos processos sociais; concebem as situações sociais como

um sistema com alto nível de complexidade; adotam uma visão sistêmica da realidade; e não estabelecem um modelo rígido, posto que o processo de pesquisa é desenvolvido com flexibilidade; dá destaque a parte subjetiva da vida e é orientado para a compreensão das ações sociais, ao considerar a ação particular de cada ator social, sob sua própria perspectiva e a do pesquisador (Torres, 1999).

Espera-se que os resultados deste estudo contribuam para subsidiar a proposição de programas de formação para profissionais da saúde, ressaltando a importância da atuação da equipe multiprofissional junto a familiares de pacientes com DN, de modo a favorecer o ajustamento ao adoecimento e os processos de comunicação em saúde, em especial de más notícias.

Estrutura da tese

Após esta introdução, a presente tese engloba três capítulos, um deles de natureza teórica e dois outros que apresentam o percurso metodológico e os resultados da pesquisa realizada, todos no formato de artigo científico. Os manuscritos após os aperfeiçoamentos e adequações necessários deverão ser submetidos à periódicos científicos conforme suas normas vigentes. Na sequência, como desfecho, são tecidas as considerações finais, com vistas a uma síntese integrativa dos resultados alcançados a luz dos objetivos traçados, bem como é feita uma análise crítica do processo investigativo engendrado.

Em termos de sua organização, a tese foi elaborada na forma de coletânea de artigos, sendo o primeiro deles uma revisão narrativa da literatura intitulada “A comunicação de más notícias na prática médica: desafios e avanços”, que aborda as dificuldades da equipe médica no processo de comunicação de más notícias, além de apresentar as principais diretrizes e protocolos que orientam este tipo de comunicação por essa categoria profissional. O propósito deste capítulo foi levantar, reunir e descrever conhecimentos provenientes da literatura atual acerca da comunicação de más notícias para nortear a análise e compreensão da visão dos familiares acerca das necessidades e dos desafios envolvidos neste processo. Ademais, espera-se que o texto possa oferecer uma contribuição didática com informações sobre o estado da arte no que diz respeito a diretrizes relacionadas à comunicação de más notícias na área da saúde, o que se mostra fundamental para mostrar que, embora complexa, essa é uma habilidade técnica treinável, que pode ser aperfeiçoada de modo a melhorar o acolhimento a usuários/familiares, promovendo uma assistência humanizada, segura e eficaz.

Na sequência, o segundo capítulo da tese apresenta o manuscrito intitulado “A comunicação de más notícias na perspectiva de familiares de pessoas com doenças neurodegenerativas”, cujo relato de pesquisa empírica evidencia a percepção de familiares de pacientes com DN sobre a comunicação com a equipe médica especialmente no que diz respeito a comunicação das notícias consideradas difíceis. Assim, aborda a participação ativa dessas pessoas no processo de comunicação com a equipe médica considerando os modos avaliados por elas como adequados e inadequados de transmitir notícias consideradas difíceis e os aspectos emocionais envolvidos nesse processo. Abarca ainda a atuação de familiares como porta-vozes das informações para outros membros da família.

No capítulo 3, o manuscrito intitulado “A família no processo de adoecimento: impactos e desafios do cuidado a pessoas com doenças neurodegenerativas” discorre sobre os procedimentos metodológicos e os resultados da parte da pesquisa que teve como finalidade identificar as repercussões do adoecimento neurodegenerativo sobre a dinâmica e as relações familiares, evidenciando os desafios do processo de cuidados aos idosos com quadros demenciais e seus efeitos no cotidiano e no bem-estar dos membros da família.

CAPÍTULO 1

A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS NA PRÁTICA MÉDICA: DESAFIOS E AVANÇOS

Resumo

A comunicação de más notícias constitui um processo complexo e desafiador no campo da saúde, com impactos emocionais em pacientes, familiares e profissionais de saúde, especialmente médicos. O anúncio de doenças graves ou incuráveis frequentemente gera sofrimento, insegurança e desorganização emocional, sendo influenciado tanto pelo conteúdo da informação como pela forma como é transmitida. Apesar de recorrente na prática médica, a comunicação de notícias difíceis é apontada como uma tarefa estressante, agravada por barreiras institucionais, pessoais e relacionais, bem como pela insuficiente preparação acadêmica dos profissionais. A presente revisão narrativa da literatura objetivou compreender os desafios no processo de comunicação de más notícias e levantar recomendações e protocolos que norteiam este tipo de comunicação. Os resultados mostram a importância de uma comunicação humanizada, empática e centrada no paciente, que considere linguagem verbal e não verbal, escuta ativa e respeito à autonomia. Nesse contexto, foram elaborados protocolos estruturados que auxiliam os profissionais na comunicação de más notícias, os quais oferecem diretrizes práticas para organizar o diálogo, lidar com emoções, favorecer o vínculo terapêutico e promover decisões compartilhadas, sem perder de vista a individualidade de cada paciente e família. Reforça-se a urgência de investimentos na formação e capacitação dos profissionais de saúde, reconhecendo a comunicação como uma competência essencial e passível de aprimoramento, fundamental para a promoção de um cuidado ético, humanizado e integral.

Palavras-chave: comunicação más notícias; protocolos; equipe médica.

Abstract

The communication of bad news is a complex and challenging process in the healthcare field, with emotional impacts on patients, families, and healthcare professionals, especially doctors. The announcement of serious or incurable diseases often generates suffering, insecurity, and emotional disarray, being influenced both by the content of the information and by the way it is conveyed. Despite being common in medical practice, delivering difficult news is considered a stressful task, exacerbated by institutional, personal, and relational barriers, as well as by the insufficient academic training of professionals. This narrative literature review aimed to understand the challenges in the process of communicating bad news and to identify recommendations and protocols that guide this type of communication. The results highlight the importance of humanized, empathetic, and patient-centered communication, which takes into account both verbal and non-verbal language, active listening, and respect for autonomy. In this context, structured protocols have been developed to assist professionals in communicating bad

news, providing practical guidelines to organize the dialogue, handle emotions, foster the therapeutic relationship, and promote shared decision-making, while keeping in mind the individuality of each patient and family. The urgency of investment in the training and development of healthcare professionals is emphasized, recognizing communication as an essential skill that can be improved, fundamental for promoting ethical, humanized, and comprehensive care.

Keywords: communicating bad news; protocols; medical team.

Introdução

O anúncio do diagnóstico de uma doença é fato corriqueiro nos consultórios médicos. Quando concluído, pode resultar em surpresa, preocupação e até indignação, pois costumam suscitar sentimentos negativos e perguntas muitas vezes sem resposta. Daí até a sua aceitação, um longo caminho costuma ser percorrido, em geral árduo e complexo, no qual a convivência com a doença e seus sintomas acontece de forma particular para cada indivíduo e família. Para além desse momento de comunicação diagnóstica, durante o processo de adoecimento, sobretudo quando crônico, o paciente e seus familiares precisarão rotineiramente se comunicar com os médicos responsáveis pelas condutas tomadas acerca do tratamento. Tal processo usualmente envolve uma série de notícias indesejadas cujos impactos estão relacionados não só ao seu conteúdo, mas também a forma como as informações são transmitidas pelos profissionais (Paternella & Marcon, 2009).

Nesse contexto, a comunicação de más notícias destaca-se como uma situação crítica e complexa que pode ocasionar desorganização em pacientes e seus familiares, sendo definida como qualquer comunicação que acarretará - direta ou indiretamente - alguma alteração negativa na vida do paciente, segundo sua própria percepção, com implicações e sensações traumatizantes (Haas & Brust-Renck, 2022). Ademais, a necessidade de comunicar uma má notícia pode ser vivenciada também pelos médicos como particularmente geradora de estresse e ser vista como uma tarefa difícil e delicada, que põe em teste as suas habilidades profissionais, principalmente quando relacionada a uma doença incurável, pois as emoções manifestadas pelos pacientes e seus parentes muitas vezes são de difícil manejo (Freiberger et al., 2019).

Por conseguinte, apesar de ser recorrente na rotina de instituições de saúde, a transmissão de uma notícia difícil tende a ser considerada uma tarefa extremamente árdua e angustiante aos envolvidos no processo de informação, seja a pessoa que recebe a

notícia ou quem a comunica (Dos Santos et al., 2024). Frente a essa realidade, o presente estudo trata-se de uma revisão narrativa da literatura que teve por objetivo compreender os desafios da equipe médica no processo de comunicação de más notícias, além de levantar recomendações e protocolos que têm norteado as ações dessa categoria profissional na comunicação das notícias consideradas difíceis.

Este tipo de revisão bibliográfica - de abordagem qualitativa e interpretativa - implica em uma análise ampla e descritiva de artigos e publicações científicas sobre o tema em estudo sob um ponto de vista teórico ou contextual, sendo adequado para sínteses teóricas e contextualização de temas complexos. Por conseguinte, não se baseia em métodos mais rigorosos de revisão, ancorados em protocolos estruturados no processo de levantamento, seleção e análise dos dados, como fazem as revisões sistemática e integrativa. A finalidade é explorar conceitos, identificar lacunas e orientar pesquisas e ações de forma mais flexível (Botelho, Cunha, & Macedo, 2011; Rother, 2007).

Desse modo, a partir do objetivo estabelecido e com foco nos desafios e diretrizes da comunicação de más notícias, os passos que orientaram essa revisão narrativa foram os seguintes: busca de artigos e outras produções bibliográficas (capítulos de livro, monografias, dissertações, teses) nas bases de dados LILACS, PePSIC, SciELO e Portal Nacional BVS Brasil em Saúde, com uso dos descritores (combinados): “comunicação de más notícias”, “doenças neurodegenerativas”, “equipe médica”; fichamento dos textos selecionados; e organização e análise do material coletado com vistas a contextualização do "estado da arte".

Desafios na comunicação de más notícias: situando o problema

A comunicação de más notícias começou a ganhar destaque no início da década de 1990, quando Robert Buckman, médico britânico, identificou a relevância de se aprofundar os conhecimentos e discutir sobre o modo de entregar informações aos pacientes, incentivando-os e auxiliando-os no processo terapêutico. Buckman (1992) definiu a notícia difícil como uma informação que envolve uma mudança negativa na vida da pessoa e na sua expectativa sobre o futuro.

Para os médicos, o momento da comunicação de más notícias está entre as situações do cotidiano profissional avaliadas como mais estressantes. Algumas barreiras de comunicação tem sido identificadas nas práticas médicas e constituem três esferas: (1) barreiras relacionadas às questões de trabalho intra-hospitalar, incluindo ambiente inadequado, indisponibilidade de recursos, ausência de equipe de suporte, insatisfação

com as condições de trabalho e falta de treinamento; (2) barreiras intrínsecas ao profissional de saúde, tais como qualidade de vida comprometida, saúde mental descuidada, ausências ou restrições de suporte familiar, expectativas e experiências prévias marcantes; e (3) barreiras referentes ao paciente e sua família, abarcando emoções, crenças diversas e fatores culturais e psicossociais limitantes (Torre et al., 2020).

O ato de comunicar notícias dessa natureza tende a ser uma responsabilidade complexa para os profissionais, que, além de lidarem constantemente com sentimentos e emoções negativas dos seus pacientes, ainda se deparam com suas próprias respostas emocionais, como possível frustração e sentimento de culpa, incapacidade ou impotência (Ferraz et al., 2022). Esse contexto impõe aos profissionais o desafio de estarem atentos às suas habilidades e emoções, como verificado na pesquisa de Souza et al. (2025), realizada com 43 médicos que atuavam em um hospital de grande porte na cidade de Belo Horizonte, em Minas Gerais.

Ao transmitirem uma má notícia, muitos médicos afirmam se sentir emocionalmente abalados ou tecnicamente despreparados para participar desse momento, como evidenciado no estudo de Nascimento e Borges (2025), cujos médicos participantes (n = 30) apontaram dificuldades como pouco tempo disponível, fortes reações emocionais negativas dos pacientes/familiares e necessidade de lidar com a própria impotência. As notícias consideradas mais difíceis de serem comunicadas por esses profissionais, que eram oriundos de hospitais públicos e privados do estado do Rio de Janeiro, foram óbitos de adultos e, sobretudo, de crianças/adolescentes, diagnóstico de doenças graves e resultado desfavorável de exames.

Segundo Soeiro, Vasconcelos e Da Silva (2022), a falta de preparação é uma das maiores dificuldades do profissional de saúde no que se refere à comunicação de más notícias. Dentre os 100 médicos entrevistados no estudo de Pereira et al. (2017), 46% não tinham recebido qualquer tipo de capacitação para a comunicação de notícias difíceis. Os 43 médicos entrevistados por Souza et al. (2025) relataram que, durante a graduação, tiveram disciplinas pontuais de antropologia e psicologia médica, no início do curso, quando ainda não haviam iniciado a clínica, mas em nenhum momento houve discussões sobre tanatologia. Isso ressalta a ausência de preparo acadêmico para lidar com questões relacionadas a pacientes com quadros graves e com morte.

Em resumo, as questões psíquicas, a morte e as habilidades comunicacionais (verbais e não verbais) têm sido pouco consideradas ao longo da formação acadêmica dos

médicos. Dessa forma, estes profissionais acabam por aprender a comunicar este tipo de notícia por tentativas e erros ou pela observação de outros profissionais tidos como mais competentes, sem que isso lhes assegure uma comunicação de boa qualidade e eficaz (Brouwer et al., 2021; Nascimento & Borges, 2025). Vogel et al. (2019) afirmam que o despreparo para agir frente a demanda de comunicar notícias difíceis provoca diversas condutas que poderiam ser evitadas com aprimoramento e instruções, voltadas para uma comunicação empática e assertiva por parte dos médicos e acadêmicos, de modo a aumentar o êxito na qualidade da assistência em saúde.

A formação médica, de fato, nem sempre sensibiliza e capacita os profissionais para uma comunicação mais humanizada com pacientes e familiares. Essa situação geralmente evidencia suas dificuldades para realizar a comunicação, o que pode, inclusive, vir a prejudicar o tratamento do paciente por acentuar emoções intensas e comprometer sua capacidade de processar e compreender as informações (Baran & Sanders, 2019). Logo, o ensino médico ainda requer aprimoramento visando a qualidade do serviço e a produção do cuidado em saúde (Vogel et al., 2019)

A carência da formação profissional no que se refere ao desenvolvimento de habilidades interpessoais para a comunicação de más notícias contribui para um modelo de comunicação recorrente na saúde que é majoritariamente informacional e unidirecional. Esse modelo hegemônico de formação ancora-se no paradigma biomédico, que focaliza a doença no âmbito biológico e se mostra tecnicista, generalizante e mecanicista (Peixoto et al., 2018).

Um estudo realizado em um dos maiores hospitais públicos de emergência da América Latina identificou que a comunicação de más notícias era realizada sem conversas prévias e sem informações suficientes sobre o paciente. Os profissionais afirmaram que o contato com o familiar se dava de maneira breve, superficial, impessoal e confusa, apontando a dificuldade de conciliar o cuidado com a família e as exigências da dinâmica hospitalar (Souza et al., 2018).

Carneiro (2017), em pesquisa realizada em Portugal, verificou que 80,7% dos médicos forneciam apenas a informação que consideravam adequada. Para eles, tal comportamento tinha como objetivo proteger o bem-estar da família. Tais resultados vão ao encontro do estudo de Rumpold et al. (2019), realizado na Áustria, que identificou que apenas cerca de um quarto de 743 estudantes de medicina concordaram que os pacientes em cuidados paliativos deveriam ser informados sobre o prognóstico de suas doenças mesmo que não tivessem solicitado a informação e cerca de metade dos estudantes

concordaram ser capazes de estimar o quanto de informação seria tolerável para os pacientes atendidos.

Diante desse cenário, Ribeiro et al. (2020) ressaltam que a oferta de disciplinas com conteúdo programático sobre a comunicação de notícias difíceis para estudantes de medicina oferece possibilidades teóricas e práticas de produzir uma formação mais humanizada e promotora de saúde. As propostas de mudanças no ensino e no treinamento do futuro profissional refletem a necessidade de desenvolver estratégias que atendam às novas complexidades da profissão médica e da sociedade como um todo.

Nessa direção, os protocolos de comunicação de más notícias foram criados para estabelecer um melhor vínculo e, sobretudo, uma comunicação eficiente, empática e respeitosa com os pacientes e familiares. É preciso considerar que apenas transmitir a notícia com clareza não equivale à qualificação da comunicação, pois a situação demanda princípios éticos e humanísticos para o acolhimento e os cuidados integrados da pessoa do paciente. Contudo, o treinamento prático em comunicação de más notícias ainda é raro (Calsavara et al., 2019).

Os treinamentos em habilidades de comunicação podem ser úteis, porém poucos dados demonstram sua eficácia, pois usualmente avaliam a mudança no comportamento dos profissionais ou estudantes de medicina, mas não necessariamente seus reflexos sobre os pacientes. É preciso ter em vista que a ação de comunicar é intersubjetiva, formada por interlocutores inseridos em um dado contexto sociocultural (Araújo & Cardoso, 2007).

Além disso, a morte ainda é vista de modo objetivo como um problema técnico regulado pelo médico, subestimando outros aspectos psicossociais, culturais e espirituais, não sendo objeto de estudo da graduação em medicina. Quando o é, faz-se de maneira reducionista, como algo a ser evitado a todo custo, associado à incompetência profissional e não à impossibilidade de cura (Camargo, 2013).

Assim, apesar das discussões acadêmicas caminharem no intuito de implementar treinamento em comunicação de más notícias e do incentivo para a inclusão de treinamento em comunicação na grade curricular médica, o foco por vezes mantém-se curativo e o espaço para refletir sobre a perda dos pacientes é incipiente, ainda sendo preponderante a formação para a vitória da vida sobre a doença e a compreensão da morte como um fracasso (Ribeiro et al., 2021).

Diretrizes para a comunicação de más notícias

A contemporaneidade trouxe novas demandas para a medicina, tanto no meio acadêmico, quanto no meio profissional. Assim, cresceu, no Brasil e no mundo, uma visão da medicina voltada à integração das esferas biológica, social, psicológica e espiritual do ser humano. Nesse contexto, a valorização de uma prática médica humanizada e empática evidenciou a necessidade de se atualizar o modo de se comunicar más notícias, buscando fazer isso de uma forma menos traumática para o paciente e para o médico (Moura et al., 2020). Notou-se, ao longo do tempo, que a atitude médica paternalista não sanava algumas questões humanísticas dos pacientes, produzindo descontentamento e não adesão aos tratamentos propostos, o que tornou necessário ao médico o desenvolvimento de algumas habilidades de comunicação (Lima & Machado, 2021).

Uma comunicação efetiva em serviços de saúde deve atentar para o momento oportuno, além de ser objetiva, clara, precisa, completa, sem ambiguidades ou rodeios, evitando o uso de termos técnicos. Assim, poderá ser compreendida pelo receptor, de modo a reduzir o risco de erros e más interpretações e de proporcionar segurança e qualidade na relação dos profissionais com o paciente e sua família. Tal processo, no campo da saúde, requer diferentes competências da equipe multiprofissional, como a capacidade de escuta atenta, compreensão empática e raciocínio lógico. Abrange ainda adequada linguagem verbal e não verbal e respeito para com o outro que está envolvido no processo de comunicação (Nogueira & Rodrigues, 2015; Araújo et al., 2017).

A linguagem verbal e a não verbal devem estar integradas ao se comunicar uma má notícia. A comunicação transcende as palavras utilizadas, compondo-se por três níveis: (a) palavras que o profissional escolhe proferir (verbal), (b) a forma como este fala ou silencia, incluindo sons, ênfases e pausas entre frases e palavras (paraverbal); e (c) suas expressões faciais, posturas corporais que adota, toque ou a ausência deles, atitudes, distâncias interpessoais e gestos (não-verbal). O descompasso entre as palavras e a comunicação não-verbal traduz uma comunicação ineficiente (Suzart, 2024).

Bonfim et al. (2021) alegam que a comunicação não verbal e interação física como postura, expressões faciais, aperto de mão e abraços são extremamente significativos para transmitir emoções e tem grande impacto nesse contexto, influenciando positivamente o grau de confiança do paciente para com seu médico. Almeida e Araújo (2020) ressaltam que tanto a comunicação verbal como a não verbal, quando realizadas de forma eficaz, funcionam com antídoto de danos psicológicos e emocionais ao paciente ou familiar que a recebe. Desse modo, reafirmam a importância da adequada postura médica e defendem

que as expressões de empatia, conversas e envolvimento verdadeiro podem suavizar a situação adversa vivenciada.

Nesse sentido, a abordagem médica preconizada deve ser centrada no paciente, individualizada e adaptada a cada realidade, levando em consideração as necessidades deste e do seu familiar/cuidador, além do seu estado cognitivo e emocional, juntamente com a valorização de seus desejos e expectativas (Stuart, Jones, & Windle, 2022). Assim, o paciente e quem o cerca constrói o vínculo com a equipe de saúde, tornando todo o processo mais fácil, seja ele a comunicação de uma doença crônica ou mesmo de um óbito. Ferraz et al. (2022) mencionam que a satisfação dos pacientes com a comunicação de más notícias se relaciona, principalmente com a verbalização adequada de informações que gera melhor compreensão do diagnóstico e prognóstico da doença.

A maneira como a informação é dada ao paciente e seus familiares tem mais relevância do que o conteúdo em si (Vogel et al., 2019). No momento de conceder a má notícia, o profissional, idealmente, deve parar, refletir e se preparar para conversar com o paciente e/ou seus familiares. Isso não significa realizar uma encenação, mas sim adotar uma atitude voltada para compreender a história e o contexto envolvidos, além de organizar o tempo e o lugar para acolher seus interlocutores. Diante do diagnóstico de uma doença neurodegenerativa, esse tipo de diálogo é inevitável, visto que os profissionais devem se questionar sobre a melhor forma de passar essas informações para a família, observando as peculiaridades de cada local e de cada pessoa (Lysakowski et al., 2020).

Cruvinel et al. (2021) recomendam que as informações sejam transmitidas de forma clara, delicada e com sinceridade, em uma linguagem próxima à capacidade de compreensão do paciente e sua família. Mencionam também que o médico deve transmitir segurança nas informações, sem detalhes desnecessários e aparência de ansiedade, buscando o trabalho em equipe para que não haja divergências nas informações. O paciente e/ou familiar deve ser sempre o parâmetro da comunicação, sendo o seu grau de entendimento o guia para execução dessa. Nessa direção, indica-se que o médico seja sincero, visto que ocultar informações é uma atitude proibida pelo Código de Ética Médica (CFM, 2018), conforme disposto em seu Art. 34.

Protocolos de comunicação de más notícias

Os principais protocolos de comunicação fornecem um passo a passo para que o médico lembre de todas as etapas importantes do processo, favorecendo e fortalecendo a

relação entre médico e paciente/familiar. Embora o uso de protocolos otimize o processo de comunicação, diferenças individuais apontam a necessidade de personalização da comunicação para cada paciente e seus familiares (Von Blanckenburg et al., 2020).

O protocolo mais conhecido pelos profissionais de saúde é o SPIKES (Marschollek et al., 2019). No Brasil, existem dois protocolos que visam avaliar e apoiar a comunicação do médico: o Questionário de Comportamento Comunicativo do Médico (QCCM) (Croitor, 2010) e o P-A-C-I-E-N-TE (Pereira et al., 2017).

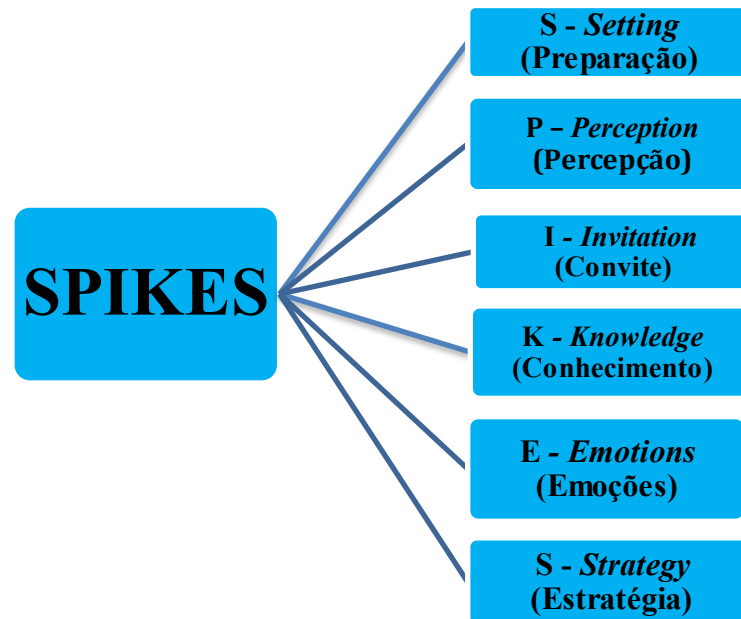
Protocolo SPIKES

O protocolo SPIKES foi criado, em 1992, por Buckman (2005) para auxiliar os profissionais da saúde a terem acesso às expectativas dos pacientes e de seus familiares antes de comunicar informações relacionadas com o adoecimento ou com o seu tratamento. A utilização do protocolo, no Brasil, teve início com discussões médicas no Instituto Nacional do Câncer, em meados de 2005, sendo reforçada pela Política Nacional de Humanização, em 2006, destacando-o como um método prático e humanizado durante a comunicação de uma má notícia aos pacientes e familiares.

Tal protocolo possui grande valia, pois é bem estruturado e capaz de tornar a comunicação mais objetiva e proporcionar momentos de reflexão aos receptores da notícia, com potencial para reduzir os efeitos negativos provenientes desta. Dessa forma, mesmo havendo uma certa sistematização durante os passos, ainda privilegia a personalidade do médico, assim como a sua experiência, de forma que este tenha uma maior liberdade e conforto para a execução dessa tarefa (Rocha & Delarmelina, 2019).

O mnemônico SPIKES, conforme mostra a Figura 1, é referente às letras iniciais dos termos, em língua inglesa, que correspondem aos seis passos relativos a implementação do protocolo, sendo eles: S – *Setting* (Preparação), P – *Perception* (Percepção), I – *Invitation* (Convite), K – *Knowledge* (Conhecimento), E – *Emotions* (Emoções) e S – *Strategy* (Estratégia).

Figura 1. Passos envolvidos no Protocolo SPIKES.



Fonte: Buckman (2005).

O passo “S – *Setting*” diz respeito ao planejamento da entrevista. Nesse momento, o profissional deve preparar o ambiente, os próprios sentimentos e as informações relativas ao acompanhamento médico do paciente, como exames, procedimentos, consultas e tratamento, assim como planejar o que será discutido ao longo da conversa. Deve-se buscar envolver pessoas importantes e, caso seja a preferência do paciente, solicitar a presença de acompanhante(s). A melhor opção, quando possível, é escolher um ambiente que ofereça privacidade e seja aconchegante. O paciente deve ser orientado quanto a restrições de tempo que o profissional possa ter e possíveis interrupções. É fundamental que todos estejam sentados, que não existam objetos entre o médico e o paciente e que haja uma conexão entre eles, o que pode ser feito através do contato visual (Oyama, Silva & Goes, 2015).

O passo “P - *Perception*” implica em criar a oportunidade de descobrir, por meio de questionamentos, o que o paciente sabe e o que ele quer saber sobre sua condição. É fundamental iniciar esse passo com clareza, utilizando perguntas abertas sobre o que o paciente já tem conhecimento e quais são seus pensamentos acerca da situação, identificando, com isso, desinformações, o comprometimento do paciente com variantes

de negação, pensamento mágico ou omissão de particularidades relevantes, de forma a moldar a transmissão da má notícia (Camargo et al., 2019).

O passo “I - *Invitation*” trata-se de um convite para o diálogo. É um momento para investigar o quanto e como o paciente e a sua família querem receber as informações acerca do diagnóstico, tratamento ou prognóstico. Caso o paciente não se mostre disposto ou em condições de receber todas as informações naquele momento, o médico pode se oferecer para explicar a algum familiar ou esclarecê-lo em um encontro futuro (Baile et al., 2000).

O passo “K - *Knowledge*” é voltado para a transmissão da notícia. É o momento para anunciar as informações necessárias. É recomendado introduzir o tema com algumas frases que indiquem que o assunto será uma má notícia e transmitir as informações de maneira clara, objetiva, sensível e sincera. Deve-se utilizar linguagem leiga adaptada ao nível intelectual e cultural de cada um, evitando eufemismos que possam causar confusão. Além disso, é indicado fornecer a informação aos poucos, numa velocidade que permita a assimilação pelo paciente/famíliares, incluindo períodos de pausas para que estes possam refletir sobre o que foi dito ou fazer perguntas (Cruz & Riera, 2016).

O passo “E - *Emotions*” corresponde ao momento de lidar com as emoções geradas nos pacientes e/ou familiares, os quais podem demonstrar, por exemplo, ansiedade, negação, silêncio ou tristeza após o recebimento da notícia. Diante de uma manifestação negativa do ouvinte, é orientado que o médico mostre empatia e conceda o suporte necessário. Este pode oferecer uma resposta afetiva baseada em quatro etapas: observar a emoção que surgiu; identificá-la e nomeá-la mentalmente, além de usar perguntas abertas sobre o sentimento do paciente, caso ele esteja em silêncio; constatar a motivação da emoção e sua ligação com a má notícia; e demonstrar ao paciente compreensão pela emoção expressa (Souza & Einsfeld, 2016).

O passo “S - *Strategy*” corresponde ao resumo e planejamento de estratégias. Consiste em retomar o que foi falado em ordem para o paciente, verificando seu entendimento. O resumo da informação facilita o entendimento e permite esclarecer dúvidas. Nesse momento, também é possível elaborar juntamente com a família um plano a ser seguido, que inclua exames futuros, planos alternativos e opções de tratamento, havendo, portanto, um compartilhamento de tomada de decisão e responsabilidades (Baile et al., 2000).

Apesar do protocolo SPIKES ser formado pelos seis passos acima descritos, observa-se que essa sequência é apenas uma sistematização para melhor organizar a

comunicação da má notícia, não sendo, portanto, processos limitados e rígidos. Dessa forma, essas etapas conversam entre si, de modo a se complementarem e, muitas vezes, acontece de maneira simultânea. Inquestionavelmente, sabe-se que tal método almeja facilitar essa comunicação e amenizar a situação negativa, no entanto, o médico deve também buscar analisar o contexto mais amplo, a fim de se adaptar a cada situação, ao paciente e ao seu quadro de saúde (Calsarava, Scorsolini-Comin & Corsi, 2019).

Protocolo QCCM

O Questionário de Comportamento Comunicativo do Médico (QCCM) foi adaptado a partir do *Teacher Communication Behavior Questionnaire* (TCBQ), traduzido e validado por Daniel Abud Seabra Matos em sua dissertação de mestrado, em 2006, na Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais. O TCBQ é um instrumento de avaliação do ambiente de aprendizagem em sala de aula, que possibilita mensurar a percepção dos alunos em relação ao comportamento comunicativo do professor (Matos et al., 2014).

Na abordagem sistêmica da comunicação, considera-se que os comportamentos dos participantes se influenciam mutuamente. O comportamento do professor é influenciado pelo comportamento dos alunos e vice-versa. Assim, um processo circular de comunicação acontece. Esse instrumento, amplamente utilizado, possibilita comparar a percepção de alunos e de professores em relação ao processo comunicativo, o que costuma mostrar os professores com uma percepção mais positiva do ambiente de aprendizagem do que os alunos (She & Fisher, 2002).

Com isso, percebeu-se a relevância da elaboração de um instrumento específico para a área médica, a partir do TCBQ, sendo, então, criado o QCCM com a intenção de reunir características que seriam esperadas dos médicos no processo de comunicação entre profissionais e pacientes (Matos et al., 2014). O QCCM auxilia na avaliação do comportamento comunicativo do médico por meio do olhar do próprio profissional e do paciente (Croitor, 2010).

Esse protocolo possui 23 itens divididos em cinco dimensões, cujas respostas estão organizadas em uma escala do tipo *Likert* de concordância, com cinco pontos: 1) desafio, que diz respeito à forma como o médico estimula o paciente a entender sua doença e como este procede após esse momento; 2) encorajamento e elogio, quando se analisa a construção do tratamento, o respeito à subjetividade do paciente e se o paciente é encorajado a se expressar; 3) apoio não verbal, em que é visto se o médico demonstra o

interesse do paciente por meio de gestos corporais; 4) compreensão e relação amigável, referente à preocupação do médico em desenvolver uma relação com o paciente; 5) controle, que diz respeito ao interesse e busca do médico em construir o tratamento juntamente com o paciente.

O QCCM não tem a intenção de padronizar comportamentos para serem replicados, mas sim de estimular que a comunicação seja adaptada ao contexto e ao paciente. Para a elaboração do instrumento foram consideradas características desejáveis no médico para um processo comunicativo eficiente com seu paciente. A grande vantagem desse instrumento, comparado com outros já existentes na área médica, é poder mensurar a percepção de um comportamento efetivo, e não apenas uma “atitude”, haja vista que a atitude representa uma intenção de comportamento e não o comportamento real (Croitor, 2010).

Protocolo P-A-C-I-E-N-T-E

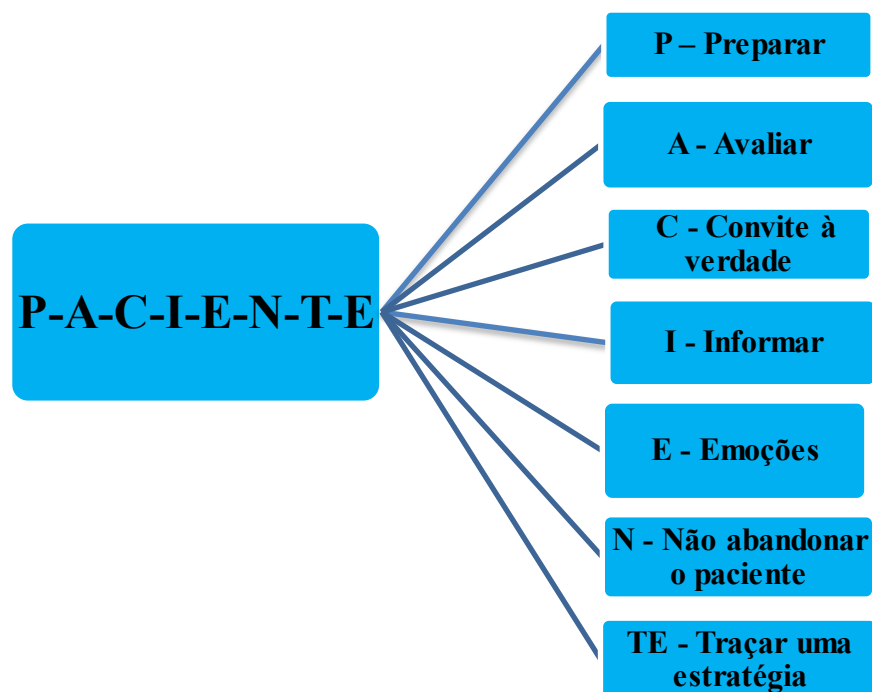
O protocolo P-A-C-I-E-N-TE é um método de informação mnemônico brasileiro desenvolvido com base no protocolo SPIKES, no qual cada letra representa uma das sete habilidades relevantes para a comunicação de más notícias (Pereira et al., 2017), sendo elas as seguintes: P – Preparar, A – Avaliar, C - Convite à verdade, I – Informar, E – Emoções, N - Não abandonar o paciente e TE - Traçar uma estratégia (Figura 2).

Preparar (P) envolve a preparação do médico para dar a má notícia. Ele deve ter em mãos as informações do prontuário, os resultados de exames laboratoriais ou de imagem e uma postura clara e atenta, de modo a estabelecer uma conexão interpessoal e proporcionar o ambiente mais acolhedor possível. Nesse momento, é importante desligar aparelhos eletrônicos que possam gerar interrupções no diálogo e, se possível, fechar a porta do cômodo para garantir mais privacidade e maior conforto ao paciente e seus familiares.

Avaliar (A) corresponde ao momento em que se avalia o que o paciente sabe e o que ele deseja saber. Nessa avaliação, geralmente observa-se uma destas quatro situações: (1) o paciente já tem indícios da notícia, pois todo o processo investigativo foi compartilhado com ele; (2) os familiares creem que o paciente não sabe da sua real condição de saúde, porém considerando os tratamentos, as informações disponíveis na mídia e as conversas com outros pacientes, pressupõe-se que este já tenha indícios suficientes para saber qual seu real estado de saúde; (3) o paciente não tem nenhuma informação sobre sua condição clínica, e (4) o paciente sabe exatamente o que vem

acontecendo com ele, porém entra em estado de negação, rechaçando qualquer informação referente ao seu adoecimento.

Figura 2. Protocolo P-A-C-I-E-N-T-E.



Fonte: Pereira et al. (2017).

No Convite à verdade (C), o médico dá as informações reais, desde que o paciente esteja preparado para ouvir. Avaliar o quanto o paciente sabe e o quanto quer saber tem também a finalidade de ser preâmbulo para a informação. A partir desse ponto, a maioria dos pacientes pode já estar preparada para o próximo passo, que consiste em receber uma informação desagradável.

No intuito de Informar (I), o profissional deve utilizar linguagem clara, direta e acessível e, se necessário, explicar passo a passo cada informação, além de não se desculpar por informar uma notícia ruim, pois o paciente e até seus familiares podem interpretar como se, de alguma forma, o médico fosse responsável pela situação. A informação deve ser compartilhada em quantidade, velocidade e qualidade suficientes para que o paciente possa tomar uma decisão ou consentimento informado para seu tratamento e sua vida particular.

Na etapa focada nas Emoções (E), é necessário dar tempo e espaço para que o paciente possa expressar seus sentimentos e emoções, tendo tempo para se expressar livremente e, se for caso, para chorar. Sugere-se que a equipe ouça, muito mais do que fale, com paciência e solidariedade, deixando o paciente se acalmar. Neste momento, é possível se utilizar do toque afetivo e oferecer lenços de papel, copo de água, entre outras ações, demonstrando empatia e compaixão perante a dor do outro.

Não Abandonar o Paciente (N) implica que o médico deve se comprometer com o paciente, oferecendo conforto físico, psíquico, espiritual, social e familiar. Assim, busca-se assegurar a este o alívio da dor e controle dos sintomas, oferecendo continuidade de cuidados com o propósito de gerar segurança e conforto.

Ao Traçar uma Estratégia (TE), o profissional planejar os passos seguintes do tratamento ou cuidado de modo a envolver o paciente nas decisões correspondentes, valorizando, dessa forma, sua autonomia e individualidade nas decisões sobre o melhor caminho a seguir.

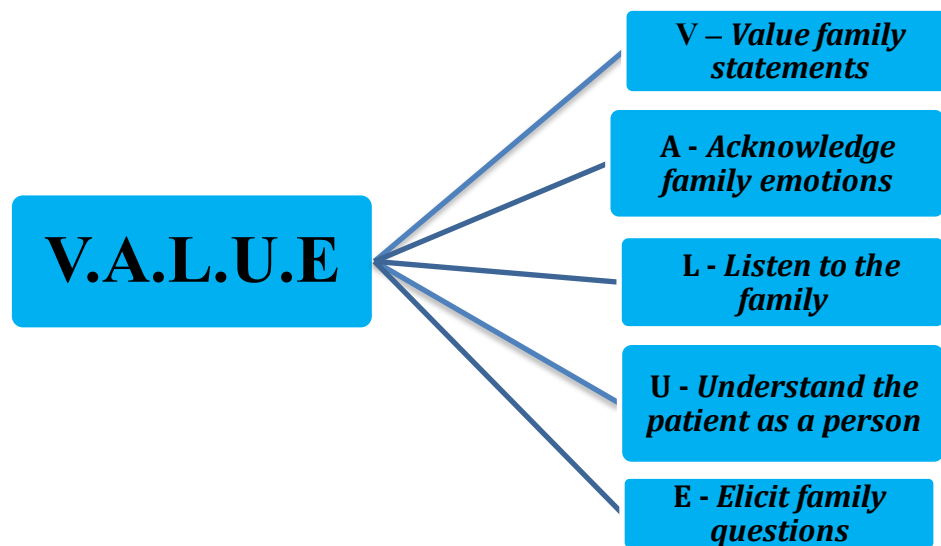
Protocolo V.A.L.U.E

O V.A.L.U.E tem sido utilizado na América Latina com uma proposta diferente em relação aos protocolos anteriormente descritos, pois ele não visa ao paciente, sendo destinado à comunicação com os familiares de pacientes. Seu objetivo principal é fortalecer o vínculo entre profissional, paciente e familiares, reduzindo sofrimento emocional e favorecendo a compreensão das informações (Espinoza-Suárez et al., 2017).

O nome deste protocolo é um acrônimo que representa cinco princípios fundamentais que orientam a conversa em situações delicadas, como diagnósticos graves, prognósticos desfavoráveis ou decisões de fim de vida (Figura 3). É um mnemônico dividido em cinco passos que objetivam: 1) valorizar o que é dito pela família; 2) conhecer e acolher as reações emocionais da família; 3) escutar a família; 4) entender e conhecer o paciente como uma pessoa, como era antes do adoecimento e internação; 5) esclarecer todas as dúvidas da família (Yennurajalingam & Bruera, 2016).

Ao aplicar o protocolo V.A.L.U.E, o profissional não apenas transmite a má notícia, mas também promove uma comunicação humanizada, que respeita a individualidade e favorece a tomada de decisões compartilhadas, tornando o momento menos traumático e mais claro para todos os envolvidos (Rodríguez, 2015).

Figura 3. Protocolo V.A.L.U.E.



Fonte: Yennurajalingam & Bruera (2016).

Considerações Finais

A comunicação é uma das tarefas mais desafiadoras na prática clínica dos profissionais de saúde, em especial quando incluem notícias de situações que constituem uma ameaça à vida ou ao bem-estar pessoal e familiar, considerando as repercussões físicas, sociais e emocionais que costumam acarretar. Assim, como atesta a presente revisão da literatura, é premente que os profissionais desenvolvam estratégias que os ajudem a alcançar uma comunicação adequada com os sujeitos envolvidos no processo de adoecimento, o que inclui identificar as necessidades do paciente e seus familiares para que, juntos, discutam formas de promover a saúde, com vistas a reduzir níveis de ansiedade e angústia.

Frente ao panorama exposto, é motivador constatar que a comunicação esta, cada vez mais, sendo entendida como uma habilidade específica que pode ser estudada e aperfeiçoada na assistência em saúde, integrando o rol das tecnologias leves. Os protocolos apresentados ao longo deste artigo são, por exemplo, importantes recursos com potencial para melhorar a transmissão de notícias desagradáveis e reduzir possíveis obstáculos existentes nesse processo.

Nesse sentido, a fim de diminuir o hiato existente entre a formação e a prática profissional, é importante que estudantes e profissionais de saúde conheçam normas e recomendações já divulgadas em relação às habilidades necessárias para uma boa comunicação de más notícias no cotidiano assistencial, bem como que participem da construção e discussão de novas diretrizes a esse respeito. Essas recomendações merecem compor parte dos programas estruturados de treinamento em serviço de profissionais de saúde para uma comunicação mais efetiva destes com seus pacientes e familiares. Ademais, mostra-se urgente que as instituições de ensino formadoras também invistam, desde a graduação, na capacitação de seus alunos para que a comunicação seja vivenciada como uma habilidade essencial ao alcance de uma prática clínica mais humanizada e segura.

Referências

- Almeida, D. R. & Araújo, M. C. (2020). *Avaliação da aplicabilidade do protocolo Spikes na comunicação de más notícias pelo profissional de enfermagem*. (Trabalho de conclusão de curso de graduação). Pontifícia Universidade Católica de Goiás. <https://repositorio.pucgoias.edu.br/jspui/handle/123456789/801>
- Araújo, I. S., & Cardoso, J. M. (2007). *Comunicação e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Araújo, M. A. N., Lunardi Filho, W. D., Silveira, R. S., Souza, J. C., Barlem, E. L. D., Teixeira, S. N. (2017). Patient safety in the perspective of nurses: A multi professional issue. *Enferm Foco*, 8(1), 52-6. <https://dx.doi.org/10.21675/2357707X.2017.v8.n1.984>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4), 302-11. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Baran, C. N., & Sanders, J. J. (2019). Communication skills: Delivering bad news, conducting a goal of care family meeting, and advance care planning. *Primary Care*, 46(3), 353-372. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.05.003>
- Bonfim, G. P. L., Annicchino, M. B., Inada, L. H. Vianna, N. M., & Medavar, M. (2021). Comunicação de más notícias para o paciente oncológico durante a pandemia do Covid-19. *Revista Higei@. Unimes*. 2(5), 1-8. <https://periodicos.unimesvirtual.com.br/index.php/higeia/article/view/1261>
- Botelho, L. L. R., Cunha, C. C. de A., & Macedo, M. (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão E Sociedade*, 5(11), 121-136. <https://doi.org/10.21171/ges.v5i11.1220>
- Brouwer, M. A., Maeckelberghe, E. L. M., Van der Heide, A., Hein, I. M., & Verhagen, E. A. A. E. (2021). Breaking bad news: What parents would like you to know.

- Archives of Disease in Childhood*, 106(3), 276-281.
<https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-318398>
- Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: The S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2(2), 138–142.
- Buckman, R. A. (1992). *Breaking bad news: a guide for health care professionals*. Johns Hopkins University Press.
- Calsavara, V. J., Scorsolini-Comin, F., & Corsi, C. A. C. (2019). A comunicação de más notícias em saúde: aproximações com a abordagem centrada na pessoa. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 25(1), 92-102. <https://doi.org/10.18065/RAG.2019v25.9>
- Camargo Jr, K. R. (2013). O paradigma clínico-epidemiológico ou biomédico. *Rev Bras Hist Cienc*, 6(2), 183- 195. <https://doi.org/10.53727/rbhc.v6i2.269>
- Camargo, N. C., Lima, M. G., Brietzke, E., Mucci, S., & Góis, A. F. T. (2019). Ensino de comunicação de más notícias: revisão sistemática. *Revista Bioética*, 27(2), 326-40.
<https://www.scielo.br/j/bioet/a/GmHzf35H3z8tHBnCr8dQNHf/?format=pdf&lang=pt>
- Carneiro, A. C. (2017). *Comunicação de más notícias no serviço de urgência*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1917/1/Ana_Carneiro.pdf
- Conselho Federal de Medicina (CFM). (2018). Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, Brasília -DF.
- Croitor, L. M. N. (2010). Percepção de pacientes do comportamento comunicativo do médico: Elaboração e validação de um novo instrumento de medida. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais. Repositório Institucional da UFMG.
https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUBD8AGMA3/1/disserta_o_luciana_m_n_croitor_abr2010.pdf
- Cruvinel, A. F. P., Thomas, B., Klaus, G. B., & Silva, T. G. da. (2021). Percepção dos pacientes oncológicos sobre a comunicação verbal e não verbal no recebimento de más notícias. *Revista De Medicina*, 100(6), 561-569.
<https://doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v100i6p561-569>
- Cruz, C. & Riera, R. (2016). Comunicando más notícias: o protocolo SPIKES. *Revista Diagnóstico e Tratamento*, 21(3), 106-08.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1365>
- Dos Santos, I. P., Fernandes, I. T. G. P., De Oliveira, A. A. C., DE Melo, S. F., Do Nascimento, A. L., Leoni, E. A., Caetano, S. A., Vieira, V., Ferreira, M. Z. J., Magalhães, P. R., Magalhães, L. R., Lopes, A., Florentino, A. de O., & Silva, J. A. da. (2024). Educação para a Morte: O Papel do Profissional de saúde na Comunicação de Más Notícias aos Familiares de Pacientes. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, 6(8), 3947–3961.
<https://doi.org/10.36557/26748169.2024v6n8p3947-3961>

- Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., & Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuro-Psiquiatria*, 80(2), 125-136. <https://dx.doi.org/https://doi.org/10.20453/rnp.v80i2.3105>
- Ferraz, M. A. G., Chaves, B. A., Silva, D. P., Jordán, A. de P. W., & Barbosa, L. N. F. (2022). Comunicação de más notícias na perspectiva de médicos oncologistas e paliativistas. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 46(2), e076. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v46.2-20210458>
- Freiberger, M.H., de Carvalho, D., & Bonamigo, E. L. (2019). Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina. *Revista Bioética*, 27(2), 318-325. https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1912
- Haas, K. D. C. & Brust-Renck, P. G. (2022). A comunicação de más notícias em Unidade de Terapia Intensiva: um estudo qualitativo com médicos experientes e novatos. *Rev. Psicologia USP*, 33, 1-11. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e220006>
- Lima, A. F. A. & Machado, F. I. S. (2021). Médico como arquiteto da escolha: paternalismo e respeito à autonomia. *Rev. Bioét.*, 29(1), 44-54. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021291445>
- Lysakowski, S., Mayer Machado, K. P., & Wyzykowski, C. (2020). A comunicação da morte em tempos de pandemia por Covid-19: relato de experiência. *Saberes Plurais Educação Na Saúde*, 4(2), 71–77. <https://doi.org/10.54909/sp.v4i2.108467>
- Matos, D. A. S., Leite, W. L., Brown, G. T. L., & Cirino, S. D. (2014). Uma Análise da Estrutura Fatorial do Teacher Communication Behavior Questionnaire com Alunos Brasileiros de Ciências no Ensino Médio. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, 30(2), 223–234. <https://periodicos.unb.br/index.php/revistapt/article/view/17645>
- Marschollek, P., Bąkowska, K., Bąkowski, W., Marschollek, K., & Tarkowski, R. (2019). Oncologists and Breaking Bad News-From the Informed Patients' Point of View. The Evaluation of the SPIKES Protocol Implementation. *Journal of cancer education: the official journal of the American Association for Cancer Education*, 34(2), 375–380. <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1315-3>
- Moura, A. C. A., Mariano, L. A., Gottens, L. B. D., Bolognani, C. V., Fernandes, S. E. S., & Bittencourt, R. J. (2020). Estratégias de ensino-aprendizagem para formação humanista, crítica, reflexiva e ética na graduação médica: revisão sistemática. *Rev. Bras. Educ. Med*, 44(3), 1-11. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v44.3-20190189>
- Nascimento, A. T. de A., & Borges, L. M. (2025). Desafios e facilitadores da comunicação de más notícias na prática médica. *Psicologia E Saúde Em Debate*, 11(1), 971–991. <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V11A1A56>
- Nogueira, J. W. S., Rodrigues, M. C. S. (2015). Effective communication in teamwork in health: A challenge for patient safety. *Cogitare Enferm*, 20(3), 636-40. <https://dx.doi.org/10.5380/ce.v20i3.40016>
- Oyama, P. R. L.; Silva, D. A. F., & Goes, A. F. T. (2015). Protocolo Spikes: Comunicação de más notícias em cirurgia. *Atualidades Cirúrgicas. Colégio*

Brasileiro de Cirurgiões Departamento de Cirurgia da Associação Paulista de Medicina, 66, 4-6. <https://cbccsp.org.br/wp-content/uploads/2017/02/Atualidades-Cir%C3%B3rgicas-N%C2%B0-66-%E2%80%93-93-Outubro-baixa.pdf>

- Peixoto, T. C., Passos, I. C. F., & Brito, M. J. M. (2018). Responsabilidade e sentimento de culpa: uma vivência paradoxal dos profissionais de terapia intensiva pediátrica. *Interface*, 22(65), 461-472. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0900>
- Pereira, C. R., Calônego, M. A., Lemonica, L., & Barros, G. A. (2017). The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality. *Revista da Associação Médica Brasileira (1992)*, 63(1), 43–49. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.63.01.43>
- Peternella, F. M. R.; Marcon, S. S. (2009). Descobrimos a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. *Rev. Bras. Enferm.*, 62(1): 25-31. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100004>
- Ribeiro, K. G., Batista, M. H., Souza, D. F. O., Florêncio, C. M. G. D., Jorge, W. H., & Raquel, C. P. (2021). Comunicação de más notícias na educação médica e confluência com o contexto da pandemia de covid-19. *Saude Soc*, 30(4). <https://doi.org/10.1590/S0104-12902021201058>
- Ribeiro, C. R. E. A., Janaudis, M. A., Craice, B. M. A., & González, B. P. (2020). Practical course on communication skills with patient and family: experience report. *Archivos en Medicina Familiar*, 22(4), 149-156. <https://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2020/amf204b.pdf>
- Rocha, P. T. B., & Delarmelina, E. L. C. (2019). *A importância da atuação do psicólogo hospitalar na comunicação de más notícias: Uma revisão integrativa da literatura brasileira*. (Trabalho de conclusão de curso de graduação). Faculdade de Ciências Biomédicas de Cacoal. Repositório institucional da FACIMED. https://oasisbr.ibict.br/vufind/Record/FACIMED-1_cd71b1cdd8f936e263fae8d75c543a6d
- Rodríguez, C. (2015). Conspiración de Silencio. *Rev. Esp. Comun. Salud.*, 6(2), 213-221. <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/2940>
- Rother, E. T. (2007). Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paulista De Enfermagem*, 20(2), v–vi. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000200001>
- Rumpold, T., Lütgendorf-Caucig, C., Löffler-Stastka, H., Roider-Schur, S., Pötter, R., & Kirchheiner, K. (2019). Attitude towards end-of-life communication of austrian medical students. *Journal of Cancer Education*, 34(4), 743–748. <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1366-0>
- She, H. C. & Fisher, D. (2002). Teacher Communication Behavior and its Association With Students' Cognitive and Attitudinal Outcomes in Science in Taiwan. *Journal of Research in Science Teaching*, (39)1, 63-78, 2002. <http://dx.doi.org/10.1002/tea.10009>

- Soeiro, A. C. V., Vasconcelos, V. C. S. & Da Silva, J. A. C. (2022). Desafios na comunicação de más notícias em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev. bioét. (Impr.)*, 30(1), 45-53. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422022301505PT>
- Souza, G. A., Aredes, J. S., Giacomini, K. C., & Firmo, J. O. A. (2025). A comunicação de más notícias em um hospital de emergência. *Ciências & Saúde Coletiva*, 30, e02022023, 1-12. <https://doi.org/10.1590/1413-81232025303.02022023>
- Souza, C. L. & Einsfeld, E. (2016). *Protocolo SPIKES: Revelação de Más Notícias*. In: Jornada Acadêmica Interdisciplinar Internacional do Curso de Medicina (2: 2016: 20 a 22 de setembro: Joaçaba, SC). Anais De Medicina. Editora UNOESC, 107-108.
- Souza, G. A., Giacomini, K., Aredes, J. S., & Firmo, J. O. A. (2018). Comunicação da morte: modos de pensar e agir de médicos em um hospital de emergência. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 28(3), 1-19. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280324>
- Stuart, L. B., Jones, C. H. & Windle, G. (2022). A qualitative systematic review of the role of families in supporting communication in people with dementia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 57(5), 1130-1153. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12738>
- Suzart, G. (2024). A comunicação humana: relevância, relações e reflexões na sociedade contemporânea. *Especiaria: Cadernos De Ciências Humanas*, 21. <https://doi.org/10.36113/especiaria.v21i0.3952>
- Torre, B. A. P., Ricci, M. F. C. C. M., & Linhares, U. C. (2020). Comunicação em Saúde. *Revista de Saúde*, <http://dx.doi.org/10.21727/rs.v0i0.2565>
- Vogel, K. P., Silva, J. H. G., Ferreira, L. C., & Machado, L. C. (2019). Comunicação de más notícias: Ferramenta essencial na graduação médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 43(1), 314–321. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v43suplemento1-20180264>
- Von Blanckenburg, P., Hofmann, M., Rief, W., Seifart, U., & Seifart, C. (2020). Assessing patients' preferences for breaking Bad News according to the SPIKES-Protocol: the MABBAN scale. *Patient education and counseling*, 103(8), 1623–1629. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.036>
- Yennurajalingam, S. & Bruera, E. (2016). *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care*. Oxford: Oxford University Press.

CAPÍTULO 2

A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS NA PERSPECTIVA DE FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS

Resumo

Uma boa comunicação é fundamental nos atendimentos médicos dado seu potencial para fortalecer o vínculo e a confiança na relação dos profissionais com os pacientes e seus familiares. Porém, comunicar é uma ação complexa e desafiadora, sobretudo quando se trata de más notícias. O objetivo do presente estudo foi investigar a perspectiva de familiares sobre os desafios relacionados ao contexto de más notícias no acompanhamento médico de parentes diagnosticados com Doenças Neurodegenerativas, além de identificar suas concepções sobre modos mais e menos indicados de os profissionais transmitirem este tipo de notícias. Participaram 14 familiares adultos de pessoas idosas com Doença de Alzheimer ou de Parkinson, que responderam a um questionário sociodemográfico autoadministrado e, posteriormente, participaram de entrevista semiestruturada, realizada de modo individual e online. Os dados obtidos foram submetidos a Análise de Conteúdo de Bardin e resultaram em quatro categorias: modos de transmissão da notícia, participação ativa do familiar no processo de comunicação, atenção aos aspectos emocionais do familiar e porta-voz de más notícias à família. Frente às más notícias recebidas, os familiares apontaram como desejáveis a objetividade, sinceridade e delicadeza na comunicação, além de uma resposta de atenção e escuta a família. Por outro lado, viram como inadequadas a insensibilidade no anúncio da má notícia e a falta de suporte posterior. Conclui-se que a comunicação de notícias difíceis demanda sensibilidade e preparo dos profissionais para o alcance de práticas comunicacionais mais humanizadas e capazes de reduzir o sofrimento dos familiares.

Palavras-chave: familiares; doenças neurodegenerativas; comunicação em saúde; comunicação de más notícias.

Abstract

Effective communication is fundamental in medical care, given its potential to strengthen the bond and trust between professionals and patients and their families. However, communication is a complex and challenging action, especially when dealing with bad news. The aim of this study was to investigate the perspective of family members on the challenges related to delivering bad news in the medical care of relatives diagnosed with neurodegenerative diseases, as well as to identify their conceptions about more and less appropriate ways for professionals to convey this type of news. Fourteen adult family members of elderly individuals with Alzheimer's or Parkinson's disease participated, answering a self-administered sociodemographic questionnaire and subsequently participating in a semi-structured interview, conducted individually and online. The data obtained were subjected to Bardin's Content Analysis and resulted in four categories: modes of news delivery, active participation of the family member in the communication process, attention to the emotional aspects of the family member, and the role of the spokesperson for bad news to the family. Faced with the bad news they received, family members indicated that objectivity, sincerity, and sensitivity in communication were desirable, as well as a response that showed attention and listening to the family. On the

other hand, they considered insensitivity in announcing the bad news and the lack of subsequent support to be inadequate. It is concluded that communicating difficult news demands sensitivity and preparedness from professionals to achieve more humanized communication practices capable of reducing the suffering of family members.

Keywords: family members; neurodegenerative diseases; communication in health; communication of bad news.

Introdução

Nos programas e serviços de saúde, a comunicação é imprescindível para que se possa obter uma assistência humanizada e de qualidade, uma vez que a relação profissional-paciente se ancora em laços de confiança e interesse, que se beneficiam de um diálogo claro, franco e eficaz (Dupont, El-Dine & Santos, 2021; Gazzola, Leite & Gonçalves, 2020). Entretanto, ainda se observa dificuldades no preparo e no uso de habilidades de comunicação pelos médicos, especialmente quando a situação envolve uma notícia temida ou indesejada (Campos & Fígaro, 2021). Embora seja uma demanda comum no cotidiano da assistência em saúde, a transmissão de uma notícia difícil é frequentemente considerada uma tarefa árdua e delicada, bem como costuma ser geradora de estresse nas pessoas envolvidas no processo comunicativo (José et al., 2020).

A comunicação de más notícias é conceituada como qualquer informação que englobe mudança drástica em perspectiva futura e provoque desequilíbrio negativo no receptor (Rocha et al., 2016). As más notícias incluem, portanto, situações que constituem uma ameaça à vida e ao bem-estar pessoal e familiar, estando usualmente associadas ao diagnóstico de doenças graves, a prognósticos reservados e ao anúncio de óbitos. Desse modo, tendem a provocar repercussões físicas, sociais e emocionais desagradáveis (Gomides et al., 2019).

A maneira de comunicar más notícias sofreu modificações ao longo da história. Até a Idade Moderna, quando a autonomia do médico era priorizada, o receio do paciente abandonar o tratamento levava à omissão da verdade em muitas ocasiões. Quando o prognóstico se apresentava muito desfavorável, recomendava-se inclusive desviar a atenção do paciente para outros assuntos (Bonamigo & Destefani, 2010). Foi só a partir dos estudos da bioética e das discussões acerca da humanização como política transversal de saúde que passaram a ocorrer mudanças relevantes no modo de revelar más notícias, com enfraquecimento do modelo paternalista e ênfase no cuidado ao paciente de modo corresponsável, com estímulo a autonomia e compartilhamento do poder de decisão, que passou a não caber mais somente ao médico (Nonino et al., 2012; Victorino et al., 2007).

Entende-se, portanto, que comunicar uma má notícia não é uma mera questão de divulgação de informações e, desse modo, requer atenção também ao como e quando fazê-lo. Uma pesquisa realizada por Mastwyk et al. (2014) apontou, por exemplo, que pacientes e suas famílias preferem que a comunicação seja feita mediante uma abordagem direta, por um médico honesto, sensível e profissional, que lhes dê a oportunidade de fazer perguntas.

No contexto das Doenças Neurodegenerativas (DN), a comunicação de notícias difíceis é parte do processo de acompanhamento médico desde a investigação diagnóstica, constituindo um pilar fundamental na assistência oferecida, uma vez que, para além da compreensão de informações, envolve o gerenciamento dos impactos biopsicossociais de uma condição incurável e progressiva (Oliveira & Lisboa, 2025). O declínio decorrente, embora usualmente lento, requer que o paciente e sua família recebam notícias claras e sejam preparados para aceitar e lidar com as fases futuras do adoecimento, que apresentam debilidade e dependência crescentes (Dadalto & Cavalcante, 2021). A forma como a notícia é dada também pode ajudar a reduzir incertezas e temores, de modo a amenizar a ansiedade dos familiares em um cenário exigente de cuidados e a fortalecer a confiança destes na equipe de saúde ao longo de uma trajetória clínica que costuma ser longa e desgastante (Gibello, Parsons & Citero, 2020).

Nesse sentido, recomenda-se que familiares acompanhem e colaborem ativamente durante as avaliações e intervenções médicas aos seus parentes diagnosticados com DN, como Doença de Alzheimer (DA) e Doença de Parkinson (DP). É esperado que isso ocorra mesmo quando o paciente ainda possua suas funções neurológicas preservadas, para que, assim, o familiar possa dar continuidade ao processo de cuidar de forma ética e respeitosa quando a doença alcançar um estágio avançado que o impossibilite de responder por si próprio (Germano & Meneguín, 2013).

Com a revelação diagnóstica, os pacientes com DA e seus familiares iniciam um processo de tomada de decisões importantes em relação aos cuidados a serem adotados. A comunicação a esse respeito deve ser clara e adaptada às necessidades de cada caso, bem como a discussão de soluções alternativas e a demonstração de empatia devem se constituir como componentes centrais (Karnieli-Miller et al., 2012). No caso da DP, Cho (2005) defende que, no primeiro contato com o diagnóstico, se faz importante a disposição do profissional para esclarecer dúvidas e para permitir que o paciente e seus familiares manifestem seus sentimentos relacionados com a notícia da doença. Nesse

sentido, argumenta em favor de uma consulta médica esclarecedora, em que haja valorização da compreensão dos familiares acerca dos assuntos tratados.

Entretanto, em uma consulta do tipo intervencionista, em que há priorização de procedimentos e da prescrição de medicamentos, observa-se, muitas vezes, uma dificuldade dos familiares e dos pacientes de entenderem as notícias recebidas e enfrentarem a situação de infortúnio (Haas & Brust Renck, 2022). Visto isso, se faz relevante compreender a percepção e as vivências de familiares de pacientes adultos com DN acerca de suas interações com as equipes médicas durante o acompanhamento aos parentes enfermos, o que inclui os processos de comunicação de más notícias. Nessa direção, destaca-se a relevância de se analisar os impactos de os familiares receberem notícias temidas e de levantar suas avaliações sobre os modos mais e menos indicados de os profissionais de saúde comunicarem estas notícias. Vale destacar também que por vezes o familiar pode ser o transmissor dessas notícias para outros membros da família ao acompanhar o parente em consultas, hospitalizações, procedimentos médicos e tomada de decisões.

Nessa perspectiva, o objetivo do presente estudo consistiu em investigar a perspectiva de familiares de pessoas diagnosticadas com DA ou DP sobre os desafios relacionados ao recebimento e compartilhamento de más notícias, além de identificar modos mais e menos indicados de médicos comunicarem más notícias conforme a percepção dos mesmos. Partiu-se do pressuposto de que o impacto de notícias indesejáveis é influenciado pelo contexto em que ela é anunciada aos familiares de pacientes adultos com doença neurodegenerativa e de que os familiares destes pacientes podem contribuir para um entendimento de modos adequados para a comunicação de más notícias.

Método

Participantes

Participaram do estudo 14 familiares adultos de pacientes idosos com DN atendidos no sistema de saúde público e/ou privado do estado do Rio de Janeiro, sendo sete familiares de pessoas com DA e sete familiares de pessoas com DP. Para colaboração na pesquisa, estes deveriam ser pai, mãe, esposo(a), filho(a) ou irmão(ã) de pacientes com diagnóstico confirmado há, pelo menos, seis meses, de DA ou de DP; ter, no mínimo, 18 anos; prestar cuidados regulares ao paciente há, no mínimo, seis meses; e acompanhá-lo

em consultas, visitas e/ou internações hospitalares. Foram estabelecidos como critérios de exclusão: faltar ao dia combinado para a entrevista e interromper os cuidados com o paciente durante a fase de coleta de dados.

Instrumentos

No processo de coleta de dados, foram utilizados um questionário sociodemográfico e um roteiro para entrevista semiestruturada. Ambos os instrumentos foram elaborados para aplicação na pesquisa, em consonância com seus objetivos. O questionário foi composto por questões destinadas ao levantamento de informações sociodemográficas sobre o familiar e seu parente doente (ex.: gênero, idade, nível de escolaridade) e por questões para obtenção de informações médico-clínicas do paciente (ex.: diagnóstico, estágio da doença, tempo de diagnóstico e de tratamento, quantidade de internações, setores de internação hospitalar). O questionário foi aplicado, antes da realização da entrevista, por meio do Formulário *Google*, um recurso digital para coleta de dados, que é armazenado em nuvem e, portanto, pode ser acessado de qualquer lugar e a qualquer tempo, através de um link previamente fornecido. Essa ferramenta possibilita a criação de instrumentos avaliativos flexíveis e automatiza a coleta e manipulação dos dados (Bard et al., 2017).

O Roteiro para Entrevista Semiestruturada engloba questões abertas, organizadas em três eixos temáticos, a saber: “Eixo 1 – Diagnóstico”, com sete perguntas que abordam como foi o processo de investigação diagnóstica e a confirmação do mesmo pela família; “Eixo 2 – Evolução da doença e tratamento”, com sete perguntas que abordam a evolução da doença, o tratamento, o processo de comunicação com a equipe médica e o recebimento das notícias, entre elas, as consideradas difíceis pela família; e o “Eixo 3 – Consultas e internações”, composto por seis perguntas que investigam como tem sido a participação do familiar no processo de acompanhamento do adoecimento do paciente e os maiores desafios ao longo do processo de adoecimento do paciente.

Cuidados Éticos

O projeto da pesquisa foi submetido a um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), via Plataforma Brasil, em atendimento a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012), que regulamenta pesquisas com seres humanos, tendo sido aprovada sob parecer substanciado do CEP da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, de número 7.453.115, CAAE: 85079024.5.0000.0311.

Todos os familiares convidados a participar da pesquisa aceitaram colaborar voluntariamente e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo assegurado o respeito aos seus direitos de receber informações claras, diretas e completas acerca dos objetivos e procedimentos gerais da pesquisa e dos cuidados éticos correspondentes.

Cada um dos participantes foi deixado livre para se recusar a participar ou retirar o seu consentimento a qualquer momento, sem que isso lhe acarretasse penalidades ou prejuízos. Nesse sentido, foi esclarecido que poderiam interromper a participação, se assim o desejasse, ou se recusar a responder quaisquer das perguntas que pudessem lhes trazer algum constrangimento.

Toda pesquisa envolve algum tipo de risco, e, neste sentido, considera-se que a participação na coleta de dados do presente estudo gerou risco de mobilizar respostas emocionais desagradáveis frente à complexidade e à delicadeza dos temas abordados na entrevista, tais como desconforto e tristeza. Para minimizar estes riscos, o pesquisador buscou realizar as entrevistas em ambientes tranquilos e reservados, de modo a favorecer o conforto e a garantia de sigilo ao participante. Acrescenta-se que o pesquisador é psicólogo e se colocou disponível, fora do âmbito da investigação, para prestar assistência aos participantes, oferecendo quatro sessões de Psicoterapia de Apoio de forma gratuita, o que não foi demandado por eles. Após findada a pesquisa, uma devolutiva acerca de seus resultados foi fornecida a todos os participantes que mostraram interesse, individualmente.

Procedimentos de Coleta de Dados

Os contatos com os primeiros familiares entrevistados foram realizados a partir da indicação de pacientes com DA ou com DP por pessoas próximas ao pesquisador. A partir dessas primeiras indicações, foi utilizada a técnica “Bola de Neve”, em que um participante indica o contato de outra pessoa com perfil adequado ao foco da pesquisa. Nessa técnica, a execução da amostragem se constrói da seguinte maneira: para o pontapé inicial, lança-se mão de documentos e/ou informantes-chaves, nomeados como sementes, a fim de localizar pessoas com o perfil necessário para a pesquisa, dentro da população geral. Isso acontece porque uma amostra probabilística inicial é impossível ou impraticável e, desse modo, as sementes ajudam o pesquisador a iniciar seus contatos e a tatear o grupo a ser pesquisado. Em seguida, solicita-se que as pessoas indicadas pelas sementes indiquem novos contatos com as características desejadas, a partir de sua

própria rede pessoal e, assim, sucessivamente. Dessa forma, o quadro de amostragem pode crescer até que haja a saturação dos dados, ou seja, até que haja evidências de não haver mais informações novas a contribuir com o quadro de análise (Vinuto, 2014).

Após as indicações, o pesquisador entrou em contato, por telefone, com os potenciais participantes para verificar se atendiam aos critérios de inclusão na amostra e, sendo o caso, para obter concordância em colaborar com o estudo. Feito o convite, os familiares abordados receberam, via *WhatsApp*, o *link* do TCLE para que tivessem acesso, primeiramente, a informações sobre os objetivos, processos e cuidados éticos da pesquisa. Foi dada ampla liberdade para estes decidirem quanto a iniciar ou não o preenchimento do questionário sociodemográfico e, posteriormente, participar da entrevista. O participante foi orientado, em caso de concordância, a clicar no termo “Próxima”, de modo a confirmar que desejava colaborar na coleta de dados, dando o aval para sua inclusão no estudo. Em seguida, foi automaticamente direcionado para o conteúdo do questionário. O envio das respostas dadas só era possível após o preenchimento de cada questão apresentada e quando o participante clicava no termo “Enviar”.

Posteriormente, a “Entrevista Semiestruturada” foi realizada, de maneira remota, sendo conduzida pelo pesquisador em data, horário e plataforma virtual previamente combinados. Os relatos foram gravados em áudio e transcritos integralmente.

Análise de Dados

Os dados obtidos no questionário sociodemográfico, referentes às questões de múltipla escolha, foram tabulados em uma planilha do Microsoft *Excel* e analisados mediante estatística descritiva, com cálculos de frequência, média e porcentagem. Para análise das perguntas abertas, foi utilizada a Análise de Conteúdo de Bardin (2006), método que permite analisar os relatos coletados em entrevistas com vista a classificar o conteúdo em temas ou categorias para a compreensão do que vai além do discurso. Bardin (2006) esclarece que a Análise de Conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, visa obter indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Na primeira fase do método da Análise de Conteúdo, nomeada de pré-exploração, é realizada uma leitura flutuante do material para familiarização com o mesmo; em seguida, é constituído o *corpus* com base na exaustividade, representatividade,

homogeneidade e pertinência; formulação de hipóteses e objetivos e preparo do material. A fase de seleção consiste na construção das operações de codificação, considerando-se os recortes dos textos em unidades de registros, a definição de regras de contagem (quando for o caso) e a classificação e agregação das informações em categorias temáticas. Já na última fase, é realizado o tratamento dos resultados, inferência e interpretação, captando os significados contidos em todo o material coletado (Silva e Fossá, 2015).

Resultados e discussão

Os 14 participantes da pesquisa eram filhas (93%, n=13) ou esposo (7%, n=1) de pessoas diagnosticadas com DA (50%, n=7) ou DP (50%, n=7). Na quase totalidade, eram mulheres (93%, n=13). Metade tinha idades variando de 47 a 57 anos e declararam professar a religião católica. Em relação a escolaridade, todos tinham concluído o Ensino Médio (36%, n=5) ou a graduação (64%, n=9), sendo que destes quatro eram pós-graduados. Nesta seção, estes foram identificados pela letra “P” seguida pelo número de ordem de realização das entrevistas, do grau de parentesco com o paciente e do diagnóstico médico ser DA ou DP.

Os parentes enfermos eram predominantemente do sexo feminino (57%, n=8), tinham idades entre 63 e 79 anos (36%, n=5) ou entre 80 e 88 anos (43%, n=6), sendo que três deles já haviam falecido (21%). Como mostra a Tabela 1, mais da metade dos pacientes com DA estava no Estágio Grave da patologia (57%, n=4). Em relação à DP, a maioria se encontrava no Estágio 3 da doença (72%, n=5), com instabilidade moderada. A maioria dos pacientes das duas condições convivia com o diagnóstico e tratamento entre 1 e 5 anos (37%, n=5). Ao longo do tratamento, 4 pacientes (29%) estiveram internados entre uma e dez vezes, sendo a enfermaria de Clínica Médica o principal local de internação hospitalar (75%, n=3) e a maioria (93%, n=13) das más notícias foi comunicada pelo médico assistente (Tabela 1).

Tabela 1
Caracterização médico-clínica dos pacientes

Variáveis	Categorias	N	%
DA – Estágio da doença	Grave	4	57
	Moderado	3	43
DP – Estágio da doença	Instabilidade moderada	5	72
	Instabilidade grave	1	14
	Totalmente dependente	1	14
Tempo de diagnóstico	Entre 1 e 5 anos	5	37
	Entre 5 e 10 anos	3	21
	Entre 10 e 15 anos	3	21
	Mais de 15 anos	3	21
Tempo de tratamento	Entre 1 e 5 anos	5	37
	Entre 5 e 10 anos	3	21
	Entre 10 e 15 anos	3	21
	Mais de 15 anos	3	21
Quantidade de internações Setores onde internou	Nunca esteve internado	10	71
	Entre 1 e 10	4	29
	Enfermaria Clínica Médica	3	75
	UTI	1	25
Principal profissional a transmitir más notícias	Médico assistente	13	93
	Médico plantonista	1	7

Fonte: Autores, 2026.

Comunicação médico-família

A partir do conjunto de respostas obtidas por meio das entrevistas semiestruturadas, foram criadas três categorias neste eixo temático, relativas à percepção dos familiares acerca da comunicação de más notícias pela equipe médica, sendo elas: (1) modos de transmissão da notícia, (2) participação ativa do familiar no processo de comunicação, (3) atenção aos aspectos emocionais do familiar e (4) porta-voz de más notícias à família.

A categoria “modos de transmissão da notícia” indica os aspectos considerados fundamentais pelos participantes no processo de comunicação com os médicos por ocasião do anúncio de informações indesejadas sobre seus familiares. Tendo em vista os desafios no processo de comunicação família-profissional frente a más notícias, as falas dos entrevistados revelaram os modos tidos por eles como mais e menos indicados de a equipe médica transmitir uma notícia difícil, incluindo estar atento ao que o familiar

deseja saber, ser empático e saber acolher o familiar após o recebimento de uma má notícia. Oos entrevistados enfatizaram, conforme suas experiências, a importância de objetividade, sinceridade e clareza na divulgação da má notícia, como exemplificam os relatos a seguir.

Ah, eu prefiro que seja mais direto, objetivos... Esse negócio de muita lenga-lenga... Eu prefiro saber logo de uma vez que aí é um papo só... Entendeu? (P.5, pai DP)

Eu acho que tem que ser mesmo assim, tem que falar a verdade. Não tem que ficar inventando coisa, não tem outra forma mesmo, eu acho que tem que falar mesmo o que é. (P.2, mãe DA)

Mas eu acho que uma comunicação tem que ser sempre real e verdadeira, né? Mostrando aquilo que o paciente realmente está sentindo ou aquilo que você vivencia no dia a dia. (P.4, mãe DP)

O uso de linguagem simples, objetiva e sincera tem sido valorizado no contexto da comunicação de más notícias (Oliveira & Lisboa, 2025). Pesquisa realizada em Aracaju/SE, com 3.382 médicos e 200 pacientes, revelou que 68% dos profissionais afirmaram ser objetivos e diretos, o que foi confirmado pela percepção dos pacientes de que apenas 7,6% dos médicos transmitiram a informação de modo fragmentado e indireto (Diniz et al., 2018). Estudo de Martín Hernández e Trujillo Matienzo (2009), desenvolvido na cidade de Havana, em Cuba, identificou que 41,8% dos médicos disseram comunicar a verdade de forma completa e de uma só vez, enquanto 28,6% o faziam de forma paulatina, de acordo com o que o paciente e seus familiares queriam saber. Somente 8,2% assumiram evitar dizer a verdade. Nesta mesma pesquisa, 95,9% dos profissionais relataram usar linguagem clara, compreensiva e sem uso de termos técnicos para comunicar más notícias.

Embora as falas de vários participantes tenham denotado preferir que os profissionais sejam diretos e objetivos ao comunicarem uma notícia ruim, observou-se que isso era, por vezes, feito de forma abrupta e pouco sensível, evidenciando uma postura predominantemente biomédica dos médicos ao comunicarem o diagnóstico e o prognóstico da doença, com pouco acolhimento e sem oferta clara de suporte.

Eu não tive depois nenhum momento de criar nenhuma expectativa de nada. Dali eu já entendi qual que seria o processo. (P.1, mãe DA)

E ele foi muito enfático, assim, não tem cura, é doença crônica progressiva, só vai piorar e é isso. (...) ele [médico] foi tão assim direto comigo, que dali eu já entendi tudo. (P.1, mãe DA)

E aí foi assim: “olha, a sua mãe, ela tem uma doença degenerativa, que não tem cura, tem tratamento no começo, né? Um tratamento para retardar o processo da doença e é isso, o que dá para fazer nesse momento é isso, ela só vai piorar, aproveite ela, o que ela tem dela, da personalidade dela, porque isso vai ser perdido”. E foi desse jeito, foi meio que um susto mesmo. [O médico disse] “o que eu tenho para te falar no momento, infelizmente, é isso”. (P.3, mãe DA)

Os relatos mostram que a comunicação enfatizou de modo abrupto a irreversibilidade e o caráter degenerativo da doença e a ausência de cura, características típicas das DN (Yates et al., 2021), sem maior tempo para assimilação da informação e espaço para entendimento de possibilidades além das limitações. Estudos indicam que comunicações negativas, sem acolhimento ou direcionalidade, podem prejudicar o *coping* familiar, além de aumentar estigmas e dificultar o engajamento no cuidado (Werner & Heinik, 2008; McCabe et al., 2016).

Desse modo, ao mesmo tempo que os familiares entrevistados disseram preferir uma comunicação clara e direta, também ressaltam, em uma segunda subcategoria, a importância da sensibilidade e cuidado ao anunciar a informação.

Acho que tem que falar com carinho e com cuidado, mas falar a verdade, falar o que está acontecendo, o que vai acontecer... entendeu?” (P.6, pai DP)

(...) conversando, abordagem direta, porém, sabendo falar, entendeu? Você tendo aquela delicadeza, tendo o jeito para falar. (P.9, pai DA)

Falar de uma forma que dê pra entender. Eu acho que ficaria mais fácil, e tenha esse cuidado também, porque, poxa, é uma pessoa que você ama muito que está ali. Então, a forma que você vai falar também tem que ter a ver com isso, porque não é só um paciente. (...) Para o médico é mais um paciente, mas para a família não é. Para a família é sua mãe, seu pai. Então, é um carinho a mais que tem que ter, para dar a notícia que está ruim. (P.10, mãe DA)

Nesse sentido, os participantes ressaltaram que a comunicação deve ser marcada pelo cuidado e pelo acolhimento, reconhecendo que o paciente não pode ser reduzido a uma patologia, mas sim ser visto como uma pessoa repleta de subjetividades e inserida em uma rede de vínculos afetivos. Essa percepção condiz com os princípios da Política Nacional de Humanização, que propõem a valorização da singularidade do paciente e de sua família no sistema de saúde, valorizando aspectos emocionais, sociais e culturais no processo de cuidado (Brasil, 2013).

Além disso, os participantes evidenciaram a diferença muitas vezes existente entre a perspectiva do profissional de saúde e a da família e como uma comunicação muito impessoal pode gerar sofrimento. Enquanto para o médico o paciente pode representar “mais um caso clínico”, para a família trata-se de alguém com forte significado afetivo, como pai ou mãe. Estudos apontam que o reconhecimento dessa assimetria é essencial para uma prática ética e humanizada, especialmente no momento de comunicar notícias desfavoráveis (Coriolano-Marinus et al., 2014).

Cabe ressaltar que em situações mais emocionalmente mobilizadoras, como notícias de óbito, a equipe médica parece apresentar maior dificuldade no ato de comunicar, conforme apontam estudos anteriores (Nascimento & Borges, 2025; Rosa et al., 2022) e mostram os relatos que seguem.

Eles ligaram para a minha casa, eu estava dando aula online, e aí o meu esposo atendeu, e eles informaram que era para levar os documentos do meu pai, porque ele tinha falecido. Ele simplesmente chega e fala, morreu e acabou a história. Eu também vejo que falta sensibilidade. Talvez eles falem isso todo dia e acaba se tornando tão comum pra eles, mas a gente que recebe, a gente não recebe essa notícia todo dia, né? (P.14, pai DP)

Meu irmão me ligou e disse que o médico tinha dito: a sua mãe está grave e tal. Amanhã você tem que vir no hospital, que o médico quer conversar com a gente, e nem deu tempo. A minha mãe faleceu antes disso. Cuidado zero pra passar as informações. (P.10, mãe DA)

A forma como a notícia de óbito é transmitida influencia o processo de luto, podendo gerar sentimento de revolta, trauma e desamparo (Pereira et al., 2012). Os relatos apresentados evidenciam comunicações abruptas e, às vezes, por meios inadequados, como ligação por telefone, sem oferta de acolhimento. Tal prática contraria protocolos de

comunicação de más notícias, entre eles o SPIKES, que preconiza a preparação do ambiente, o respeito ao tempo da família, a transmissão gradual da informação e a avaliação das reações emocionais (Baile et al., 2000; Pereira, 2020).

A insensibilidade percebida também pode estar associada à banalização da morte por parte dos profissionais. Embora a morte seja um evento cotidiano no ambiente hospitalar, isso não pode justificar comunicações frias ou mecanizadas, uma vez que para a família trata-se de uma experiência única e profundamente dolorosa (Bezerra & Mesquita, 2023). Os relatos evidenciam o quanto o sistema de saúde brasileiro - público e privado - ainda precisa avançar no âmbito da comunicação de notícias difíceis. Tais práticas são incompatíveis com a perspectiva da humanização em saúde, que exige integralidade, acolhimento e comunicação efetiva como pilares do cuidado (Brasil, 2013).

As narrativas analisadas evidenciam a necessidade de aprimorar habilidades comunicacionais na prática clínica, especialmente no contexto de doenças crônicas e progressivas. A adoção de abordagens comunicacionais empáticas, estruturadas e compartilhadas pode minimizar impactos emocionais, favorecer maior compreensão sobre a doença e fortalecer a relação entre família e serviços de saúde. Assim, destaca-se a importância de melhor formação e treinamento dos profissionais não apenas na transmissão de informações médicas, mas também na escuta ativa e no suporte emocional (Cameron et al., 2019).

A segunda categoria, nomeada “participação ativa do familiar no processo de comunicação” ressalta a importância, na perspectiva dos participantes, do envolvimento dos familiares nos cuidados prestados aos pacientes com DN e a necessidade de a equipe médica estar atenta às queixas dessas pessoas em momentos como consultas e internações, o que inclui ouvir o que este tem a dizer e atentar para o que deseja saber, esclarecendo suas dúvidas.

Primeiro tem que ouvir a família. Eu acho que a família tem que participar sempre. E tem que ter alguém, nem que seja uma pessoa da família, que fale o que está acontecendo em casa, o comportamento do paciente. (P.11, mãe DA)

Ouvir a família. E aí a família, ela teria mais momentos também, porque às vezes a consulta é tão rápida que coisas que você tinha que perguntar, quando você sabe, você fala assim, caramba, é difícil isso, caramba, não deu tempo. Então, eu acredito que precisa de mais momentos com essa família. (P.14, mãe DP)

Nos protocolos de comunicação de más notícias a família adquire um lugar central, devendo ser incluída, ouvida e apoiada. Tanto quanto o paciente, defende-se que os familiares devem ter suas emoções acolhidas e suas dúvidas esclarecidas em uma linguagem clara e apropriada (Calsavara et al., 2019). Estes também são vistos como agentes ativos, com potencial para proporcionar suporte instrumental e emocional ao paciente, auxiliar na adesão aos tratamentos e contribuir em contextos de internação hospitalar ou *home care* (Ferraz et al., 2022).

Nessa direção, o protocolo V.A.L.U.E., utilizado na América Latina, não visa ao paciente, mas é destinado à comunicação com seus familiares, sendo um mnemônico dividido em cinco passos: (1) valorizar o que é dito pela família; (2) conhecer e acolher as reações emocionais da família; (3) escutar a família; (4) entender e conhecer o paciente como uma pessoa, como era antes do adoecimento e internação; e (5) esclarecer todas as dúvidas da família (Espinoza-Suárez et al., 2017).

A comunicação efetiva não começa pela transmissão de informações, mas sim pela capacidade do profissional de compreender o contexto de vida, os saberes e as experiências dos familiares que convivem cotidianamente com a pessoa adoecida (Coriolano-Marinus et al., 2014; Malta & Carmo, 2020). No campo das DN, esse aspecto se mostra ainda mais relevante. A progressão dessas condições implica mudanças comportamentais, declínio funcional e desafios importantes no manejo diário, fenômenos que são percebidos de forma distinta por profissionais e familiares. Como expresso nos relatos dos participantes, enquanto para o médico “é mais um paciente”, para a família trata-se de uma relação afetiva profunda, carregada de responsabilidades e sofrimento emocional. Andrade, França e Rynaldi (2020) advertem que a percepção diferenciada entre profissionais e cuidadores pode gerar tensão comunicacional se não houver abertura para acolher a vivência da família.

A escuta ativa é reconhecida como estratégia essencial para construir confiança, favorecer o compartilhamento de informações e possibilitar decisões terapêuticas mais alinhadas às necessidades reais do paciente e do seu núcleo familiar (Back et al., 2009). Ela envolve não apenas ouvir, mas validar as emoções, reconhecer esforços e compreender as condições socioculturais que influenciam o cuidado. Autores do campo da comunicação clínica, como Silverman, Kurtz e Draper (2013), reforçam que escutar antes de falar permite ao profissional ajustar a linguagem, evitar julgamentos e captar

elementos relevantes sobre a evolução da doença que não emergem em avaliações biomédicas formais.

Os familiares cuidadores tornam-se, portanto, uma fonte importante de informações, principalmente em doenças que afetam cognição, memória e comportamento. Pesquisas mostram que compreender a rotina domiciliar, as estratégias utilizadas pela família e suas dificuldades práticas e emocionais é indispensável para o planejamento adequado do cuidado (Pinquart & Sörensen, 2006; Costa & Santos., 2025).

O sexto e último passo do protocolo de comunicação de más notícias SPIKES, relativo ao ato de retomar o que foi falado até então e ao planejamento de estratégias, orienta que seja elaborado junto aos familiares um plano a ser seguido, de modo a haver um compartilhamento de decisões e responsabilidades (Baile et al., 2000). O protocolo P-A-C-I-E-N-TE também destaca a importância de o profissional envolver e apoiar os familiares nas decisões e ações a serem realizadas após a notícia ser anunciada (Pereira et al., 2017). Desse modo, evita-se "conspirações de silêncio" e aumenta as chances de que o paciente receba a informação e os cuidados adequados às suas necessidades e ao seu nível de compreensão e interesse. Para Amorim et al. (2019), é essencial que o profissional de saúde se prepare para as possíveis reações emocionais dos familiares, devendo manter a calma e oferecer apoio necessário, respeitando o tempo e o espaço de cada pessoa. Assim, a comunicação torna-se não apenas a entrega de uma informação, mas um verdadeiro ato de cuidado e presença, quando o profissional de saúde desempenha um papel fundamental no apoio emocional durante momentos delicados (Dos Santos et al., 2024).

A terceira categoria “atenção aos aspectos emocionais do familiar” apresenta a necessidade da preparação, de modo empático, do familiar para o recebimento da notícia e a oferta de suporte frente aos aspectos emocionais manifestados por estes.

Mas eu acho que se for preparando a pessoa de uma forma que ela vá se conscientizando... está chegando perto de algo ruim, assim, né? Eu acho que fica mais fácil para, quando receber a notícia, se sentir um pouco mais confortável. (P.10, mãe DA)

Nesse sentido, a preparação do familiar para receber uma notícia difícil é um componente crítico do cuidado, como aponta o protocolo SPIKES, cujos passos iniciais prevê a atenção do médico para avaliar o que este já sabe ou entende sobre a condição do paciente e o que ele tem condições emocionais naquele momento para receber e

compreender (Rocha & Delarmelina, 2019). Em situações de alta vulnerabilidade, como na transmissão de diagnósticos difíceis ou no acompanhamento de pacientes em fim de vida, a escolha das palavras e a maneira como são ditas tornam-se cruciais. O profissional de saúde precisa expressar verdade, sem deixar de lado o cuidado e a sensibilidade necessários (Nascimento, 2024).

Ao falar sobre temas delicados, é importante considerar como a outra pessoa pode estar se sentindo, ajustando o tom, a linguagem corporal e as palavras para reduzir o impacto negativo da notícia (Sousa et al., 2024). Isso não significa suavizar a realidade, mas sim apresentá-la de forma a minimizar o choque e oferecer apoio desde o primeiro instante. Uma abordagem que une clareza e delicadeza pode ajudar os pacientes e seus familiares a processarem a informação com mais calma e a sentirem-se acolhidos no processo (Batista & Araújo, 2023).

Nessa perspectiva, os relatos dos entrevistados foram categóricos ao indicarem a importância da atenção e acolhimento da equipe de saúde aos familiares quando estes são confrontados com a iminência ou agravamento dos sintomas progressivos das DN. O impacto emocional deste tipo de notícia pode ser exemplificado pela fala das filhas de três pacientes com DA.

Do final do ano para cá, ela tem tido alucinação. E o médico agora, na última consulta, foi muito taxativo comigo. Ele falou: “R., olha, não adianta. Ela vai continuar vendo pessoas. Ela vai continuar vendo seu pai criança”. E aí vai dando um desânimo também. Não é uma boa notícia saber que está piorando porque é o inverso de uma criança, que você vai investindo e a criança vai progredindo, no caso dela, a gente faz, faz, faz, e ela só regride. (P.2, mãe DA)

Um aspecto importante evidenciado no relato de P.2 é a presença de alucinações e sintomas neuropsiquiátricos. Sintomas neuropsiquiátricos, como alucinações, agitação, e apatia, são comuns em demências e estão correlacionadas com um maior impacto emocional sobre os familiares (Delfino et al., 2021). A presença dos sintomas supracitados produz nos familiares a confirmação de que a doença não é apenas debilitante cognitivamente, mas também de maneira comportamental, podendo representar um momento de ruptura emocional, desencadeando ansiedade sobre o futuro e dúvidas sobre como lidar com os cuidados continuados (Talhaferro, Arakaki & Carrasco, 2015).

E de repente, assim, ele [médico] falou: “ela vai precisar de cuidados o tempo inteiro, daqui a pouco ela não vai mais poder ficar sozinha e vocês vão ter que se virar, né?” Então foi bem difícil, assim, acho que foi um choque e uma sensação de “e agora o que a gente faz?” (P.3, mãe DA)

Ah, pra mim foi duro. Foi duro. Eu quase que entrei em depressão. Eu fiquei muito chateada. É muito, muito doloroso e ele [médico] falou que isso era só o começo, que ia piorar muito. Ele falou assim: “Agora não tem como reverter. Agora é só daqui pra frente. Não tem como parar, porque não existe remédio pra isso”. (P.11, mãe DA)

Estudo realizado por Manzini e Vale (2020) com familiares de pacientes com DA, identificou que 86,4% tinham níveis de estresse significativo, 57% apresentaram níveis graves de ansiedade e 36,9% apresentaram sintomas de depressão leves. Tais resultados apontam que a sobrecarga emocional em cuidadores aumenta com o avanço da doença, com níveis maiores de estresse, ansiedade e depressão associados a fases mais severas da demência. Esse aumento da sobrecarga está diretamente relacionado ao maior grau de dependência do paciente e às demandas crescentes de cuidado, como supervisão constante, medidas de segurança e a assistência em atividades básicas da vida diária, exigindo, frequentemente, que o cuidador esteja disponível o tempo inteiro.

Marques et al. (2024) ressaltam que o choque inicial é comum após o diagnóstico, sendo acompanhado por ansiedade e insegurança quanto ao futuro. A posterior apropriação de conhecimentos sobre a doença pode funcionar como uma estratégia de enfrentamento, permitindo maior senso de controle e adaptação à nova realidade, embora não elimine o sofrimento emocional, como evidenciado pela esposa de um paciente com DP.

Na época, eu fiquei um pouco assustada. Depois eu aprofundi no estudo e sabia o que era, o que poderia causar, como é que seria aquilo, entendeu? (P.4, esposo DP)

Sendo assim, urge uma mudança na abordagem profissional. Faz-se necessário se colocar no lugar do outro e procurar atender tanto a necessidade do doente quanto a de sua família em relação à esclarecimentos desde o aparecimento da doença, seu percurso e evolução clínica. Ademais, toda a equipe multiprofissional envolvida no suporte ao parkinsoniano e sua família, precisa tratar a doença de forma positiva, incentivando-os a

uma vivência mais otimista e humana (Paternella & Marcon, 2009). Logo, é de fundamental importância o acolhimento pelos médicos aos impactos emocionais que as DN provocam nos familiares.

As dificuldades e os desafios dos familiares que realizam um acompanhamento mais direto a seus parentes com DN durante consultas e exames médicos e internações hospitalares frente à exigência de repassarem as notícias recebidas a outros membros da família deram origem a quarta categoria intitulada, “Porta-voz de más notícias a família”, elucidada pelas falas a seguir.

É uma posição que me incomoda muito, porque as pessoas já me olham como se eu fosse aquela repórter lá da Globo, do Jornal Nacional, tipo vamos aguardar qual vai ser a tragédia que ela vai nos falar, entendeu? Então eu me sinto assim meio que num sistema pesado, porque você transmitir (...) (P.4, esposo DP)

Às vezes é complicado, né? Porque você precisa explicar tudo várias vezes, né? N vezes, né? Tem que transmitir tudo outra vez. (...) em alguns momentos, especialmente com a minha irmã, né? A minha irmã achava que eu também estava exagerando com os fatos, né? Ela não vive aqui, vive na Espanha. (P.13, pai DP)

Muitas vezes, o familiar precisa atuar como porta-voz das notícias consideradas difíceis, missão complexa que envolve responsabilidades e habilidades do indivíduo que já vem ao longo do tempo sofrendo um desgaste emocional ao vivenciar de perto o adoecimento do paciente. Nesse sentido, alguns entrevistados ressaltaram como a responsabilidade em ouvir dos profissionais da saúde as informações sobre o paciente e depois transmiti-las aos demais familiares gera um cansaço emocional, visto que precisam ter muito cuidado e clareza nesses momentos, além de cuidarem da própria regulação emocional.

(...) ficar na função, você cuidar de tudo é cansativo, porque a mente fica esgotada. É muito difícil, né? Você ouve e depois eu passo o que o médico falou, mas é uma situação extremamente difícil. (P.8, mãe DA)

Muita responsabilidade, né? Sou eu que estou tomando conta... tenho que dizer tudo que está acontecendo. Entendeu? (P.6, pai DP)

Muita responsabilidade. Tanto a minha, de transmitir, quanto do meu irmão também, para não ter que esquecer nada, né? Então, assim, era complicado de lembrar de todos os detalhes. Era meio maluco. (P.10, mãe DA)

Aí é muito ruim. Eu não gosto muito não. O senso da responsabilidade me pesa. Dói, assim. Porque parece que é a portadora das más notícias, sabe? Isso me incomoda. Eu faço porque tem que fazer. E faço com o máximo de cuidado possível. Mas não é nem um pouco confortável. Nada. É muito complicado. (P.12, mãe DP)

Essa função comunicacional pode ser vivenciada com grande sofrimento, sobretudo quando envolve más notícias. Transmitir esse tipo de notícia exige habilidades de comunicação que, muitas vezes, não são naturais ao cuidador informal, já sobrecarregado física e emocionalmente. Assim, o papel de porta-voz adiciona uma camada de responsabilidade que reforça a sobrecarga emocional (Silva et al., 2022).

Os familiares que ocupam essa posição frequentemente percebem julgamento, cobrança e expectativas de desempenho, o que intensifica sentimentos de ansiedade e inadequação (Wittenberg, Kerr & Goldsmith, 2021). Além disso, a repetição contínua das mesmas informações, como aponta P.13, reflete um fenômeno descrito por estudos sobre sobrecarga comunicacional: a necessidade constante de explicar e reexplicar a situação para familiares fisicamente distantes ou emocionalmente desconectados do processo de cuidado (Greenwood et al., 2019). Cabe ressaltar também que a distância geográfica e a desigual distribuição das responsabilidades favorecem interpretações divergentes sobre a gravidade do quadro, levando a conflitos e desgaste nas relações familiares (McDaniel & Pisani, 2012).

Logo, tornar-se o “porta-voz” significa ocupar um lugar liminar entre o sofrimento do paciente e a necessidade de manter a família informada, frequentemente sem suporte psicológico ou educativo adequado. Alguns familiares muitas vezes assumem funções para as quais não foram preparados, revelando a importância de estratégias de apoio comunicacional, educação em saúde e redes de suporte que distribuam de forma mais equitativa a responsabilidade dentro da família (Carvalho, 2022).

Considerações finais

O presente estudo evidenciou que a comunicação de más notícias no contexto das DN constitui um processo complexo, permeado por impactos emocionais significativos e

por desafios tanto para os familiares quanto para os profissionais médicos. As análises revelam que a forma como a informação é transmitida — direta, abrupta ou pouco sensível — pode intensificar sentimentos de medo, choque, tristeza e impotência, dificultando o enfrentamento da doença e ampliando a sobrecarga dos cuidadores. Da mesma forma, práticas comunicacionais caracterizadas por acolhimento, escuta prévia, linguagem clara e sensibilidade favorecem um processo menos traumático e mais colaborativo entre família e equipe de saúde. Nesse cenário, o modo como as más notícias são comunicadas mostra-se ainda mais relevante, uma vez que influencia diretamente o entendimento da família sobre a evolução da doença e sua capacidade de planejar e exercer o cuidado.

Assim, os resultados deste estudo contribuem para uma melhor compreensão dos desafios comunicacionais em torno das DN e evidenciam a urgência de políticas e práticas capazes de fortalecer a humanização do processo de comunicação em saúde. Espera-se que essas reflexões possam subsidiar ações futuras de capacitação profissional, aprimoramento dos serviços e desenvolvimento de estratégias de apoio às famílias, promovendo uma comunicação mais ética, empática e integral no âmbito da saúde.

Enquanto benefícios diretos do estudo, destaca-se que a pesquisa ofereceu aos participantes importante momento de escuta, desabafo, ventilação, expressão de sentimentos difíceis, em um ambiente privado e com profissional qualificado. Acrescenta-se ainda a relevância social da pesquisa, em termos sócio humanitário ao contribuir para a identificação e planejamento de ações que visem melhorar o processo de comunicação de más notícias para familiares de pacientes com DN.

O presente estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação de seus resultados. Entre elas, destacam-se o tamanho e o perfil da amostra, que podem restringir a generalização dos achados. Além disso, a utilização de instrumentos específicos e a coleta de dados em um único contexto podem ter influenciado os resultados obtidos. Diante dessas limitações, sugere-se que futuras pesquisas ampliem o número e a diversidade dos participantes, utilizem abordagens metodológicas mistas ou longitudinais e explorem diferentes contextos e variáveis relacionadas ao fenômeno estudado, a fim de aprofundar a compreensão do tema e fortalecer a robustez das evidências científicas.

Referências

- Amorim, C. B., Barlem, E. L. D., Mattos, L. M., Costa, C. F. S., & Oliveira, S. G. (2019). Comunicação de notícias difíceis na atenção básica à saúde: barreiras e facilitadores percebidos por enfermeiras. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 40, 1-8. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20190017>
- Andrade, U. V., França, V. F. de, & Rynaldi, K. S. C. (2020). Estudo comparativo entre cuidadores profissionais e informais de idosos com demência. *Brazilian Journal of Development*, 6(7), 50884–50893. <https://doi.org/10.34117/bjdvn7-653>
- Back, A., Arnold, R., & Tulsky, J. (2009). *Mastering Communication with Seriously Ill Patients: Balancing Honesty with Empathy and Hope*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4), 302-11. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Batista, G. V. & Araújo, S. A. (2023). Comunicação de más notícias em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 12(1), 1-13. <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/37323/1/Comunica%C3%A7%C3%A3oNot%C3%ADciasCuidados.pdf>
- Bard, R. D., Matuzawa, F. L., & Mülbert, A. L. (2017). Uso de Tecnologia Educacional em uma Escola Pública Municipal: Uma Experiência de Avaliação Formativa usando o Formulário Google. *Revista Tecnologias na Educação*, 21(9), 1-12. <https://tecedu.pro.br/wp-content/uploads/2017/10/Art14-vol.21-Edi%C3%A7%C3%A3o-Tem%C3%A1tica-V-Outubro-2017.pdf>
- Bardin, L. (2006). Análise de conteúdo (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trans.). Lisboa: Edições 70. (Obra original publicada em 1977)
- Bezerra, M. S. & Mesquita, A. P. (2023). Desumanização nas práticas de saúde: uma análise crítica da política nacional de humanização a partir da experiência de uma residente em Serviço Social. *Revista Humanidades em Perspectiva*, 5(10), 56-72. <https://www.revistasuninter.com/revista-humanidades/index.php/revista-humanidades/issue/view/10>
- Bonamigo, E. L. & Destefani, A. S. (2010). A dramatização como estratégia de ensino da comunicação de más notícias ao paciente durante a graduação médica. *Revista Bioética* 2010, 18(3), 725-42. https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/596
- Brasil. (2012). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução 466/2012. Aprovação das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- Brasil. (2013). Ministério da Saúde. *Política Nacional de Humanização (PNH): Documento base*. Ministério da Saúde.

- Calsavara, V. J., Scorsolini-Comin, F., & Corsi, C. A. C. (2019). A comunicação de más notícias em saúde: aproximações com a abordagem centrada na pessoa. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 25(1), 92-102. <https://doi.org/10.18065/RAG.2019v25.9>
- Cameron, N., Fetherstonhaugh, D., Bauer, M., & Tarzia, L. (2019). How Residential Care Staff Conceptualize the Identities of Residents With Dementia and Its Relevance for Decision Making. *J Appl Gerontol.*, 40(11), 1551-1558. <https://doi.org/10.1177/0733464820951734>
- Campos, C. F. C., & Fígaro, R. (2021). A Relação Médico-Paciente vista sob o Olhar da Comunicação e Trabalho. *Revista Brasileira De Medicina De Família E Comunidade*, 16(43), 2352. [https://doi.org/10.5712/rbmfc16\(43\)2352](https://doi.org/10.5712/rbmfc16(43)2352)
- Carvalho, M. D. S. (2022). Comunicação de notícias difíceis na formação do estudante de Medicina: uma experiência utilizando o psicodrama. *Rev. bras. educ. med.*, 46(1), 1-8. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v46.1-20210361>
- Coriolano-Marinus, M. W. L., Queiroga, B. A. M., Moreno, L. R., & Lima, R. S. (2014). Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. *Saude soc.*, 23(4), 1356-1369. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000400019>
- Costa, L. S. A. & Santos, C. R. I. (2025). Desafios da equipe de Saúde da Família no cuidado à pessoa idosa com doença de Alzheimer e ao cuidador. *Rev. bras. geriatr. gerontol.*, 28, 1-11. <https://doi.org/10.1590/1981-22562025028.240137.pt>
- Dadalto, E. V. Cavalcante, F. G. (2021). O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Revista Ciência & saúde coletiva*, 26(1), 147-157. <https://doi.org/10.1590/141381232020261.38482020>
- Delfino, L. L., Komatsu, R. S., Komatsu, C., Neri, A. L., & Cachioni, M. (2021). Neuropsychiatric symptoms associated with family caregiver burden and depression. *Dement Neuropsychol.*, 15(1), 128-135. <https://doi.org/10.1590/1980-57642021dn15-010014>
- Diniz, S. A., Queiroz, A. A. F., Rollemberg, C. V. V., & Pimentel, D. (2018). Comunicação de más notícias: percepção de médicos e pacientes. *Rev Soc Bras Clin Med.*, 16(3), 146-51. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/01/1047940/146151.pdf>
- Dos Santos, I. P., Fernandes, I. T. G. P., De Oliveira, A. A. C., DE Melo, S. F., Do Nascimento, A. L., Leoni, E. A., Caetano, S. A., Vieira, V., Ferreira, M. Z. J., Magalhães, P. R., Magalhães, L. R., Lopes, A., Florentino, A. de O., & Silva, J. A. da. (2024). Educação para a Morte: O Papel do Profissional de saúde na Comunicação de Más Notícias aos Familiares de Pacientes. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, 6(8), 3947–3961. <https://doi.org/10.36557/26748169.2024v6n8p3947-3961>
- Dupont, P., El-Dine, G. P., & Santos, S. K. Z. (2021). Relevância da comunicação de más notícias pelo profissional da saúde de maneira adequada: revisão narrativa. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 13(9), 1-7. <https://doi.org/10.25248/REAS.e8695.2021>

- Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., & Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuro-Psiquiatria*, 80(2), 125-136. <https://dx.doi.org/https://doi.org/10.20453/rnp.v80i2.3105>
- Ferraz, M. A. G., Chaves, B. A., Silva, D. P., Jordán, A. de P. W., & Barbosa, L. N. F. (2022). Comunicação de más notícias na perspectiva de médicos oncologistas e paliativistas. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 46(2), e076. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v46.2-20210458>
- Gazzola, L. P. L., Leite, H. V., & Gonçalves, G. M. (2020). Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Revista bioética*, 28(1), 38-46. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422020281365>
- Germano, K.S., & Meneguín, S. (2013). Significados atribuídos por graduandos de enfermagem aos cuidados paliativos. *Revista Acta Paulista de Enfermagem*, 26(6), 522-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000600003>
- Gibello, J, Parsons, H. A. & Parsons, H. A., & Citero, V. A. (2020). Importância da Comunicação de Más Notícias no Centro de Terapia Intensiva. *Revista da SBPH*, 23(1), 16-24. <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v23n1/03.pdf>
- Gomides, M. M., Mustafá, A. M. M., & Manrique, E. J. C. (2019). Conhecimento dos acadêmicos de medicina do quarto ao sexto ano sobre a comunicação de más notícias. *Facit Business and Technology Journal*, 9(1), 79-92. <https://revistas.faculdefacit.edu.br/index.php/JNT/article/view/398/327>
- Greenwood, N., Pound, C., Brearley, S., & Smith, R. (2019). A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas*, 124, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2019.03.006>
- Haas, K. D. C. & Brust-Renck, P. G. (2022). A comunicação de más notícias em Unidade de Terapia Intensiva: um estudo qualitativo com médicos experientes e novatos. *Rev. Psicologia USP*, 33, 1-11. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e220006>
- José, S. A. P., Carmo, S. A. do, Vieira, L. R., Cardoso, L. C. P., Ferrari, S. R., Pinto, A. C. R., & Farias, P. V. A. de. (2020). The communication of difficult news about the approach applied to oncology: a bibliometric review. *Research, Society and Development*, 9(9), e569997570. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i9.7570>
- Karnieli-Miller, O., Werner, P., Aharon-Peretz, J., Sinoff, G., & Eidelman, S. (2012). Expectations, experiences, and tensions in the memory clinic: the process of diagnosis disclosure of dementia within a triad. *International psychogeriatrics*, 24(11), 1756–1770. <https://doi.org/10.1017/S1041610212000841>
- Malta, M. & Carmo, E. D. (2020). A escuta ativa como condição de emergência da empatia no contexto do cuidado em saúde. *Atas de Ciências da Saúde*, 9, 41-45. <https://revistaseletronicas.fmu.br/index.php/ACIS/article/view/2371/1611>
- Marques, I. V. P., Lin, C. C., Silva, E. Q., Júnior, J. R. A. N. & Oliveira, D. V. (2024). Estresse e estratégias de enfrentamento de cuidadores de pessoas idosas com Doença

- de Alzheimer. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 27, e230273, 1-11.
<https://doi.org/10.1590/1981-22562024027.230273.pt>
- McDaniel, S. H., & Pisani, A. R. (2012). Family dynamics and caregiving for people with disabilities. In R. C. Talley & J. E. Crews (Eds.), *Multiple dimensions of caregiving and disability: Research, practice, policy*, 11–28. Springer Science + Business Media. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3384-2_2
- Manzini, C. S. S. & Vale, F. A. C. (2020). Transtornos emocionais evidenciados por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. *Dement Neuropsychol.*, 14(1), 56-61. <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-010009>
- Martín Hernández, I., & Trujillo Matienzo, C. (2009). Comunicación de malas noticias a pacientes con enfermedades neurodegenerativas: habilidades del personal médico. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 9(2), 76-85.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-47022009000200006&lng=en&tlng=es
- Mastwyk, M., Ames, D., Ellis, K. A., Chiu, E., & Dow, B. (2014). Disclosing a dementia diagnosis: what do patients and family consider important? *International psychogeriatrics*, 26(8), 1263–1272. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000751>
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *Gerontologist*, 56(5), 70-88.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Nascimento, N. J. B. S. do. (2024). *Comunicação de más notícias por residentes em ginecologia e obstetrícia* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
- Nascimento, A. T. de A., & Borges, L. M. (2025). Desafios e facilitadores da comunicação de más notícias na prática médica. *Psicologia E Saúde Em Debate*, 11(1), 971–991. <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V11A1A56>
- Nonino, A., Magalhães, S. G., & Falcão, D.P. (2012). Treinamento Médico para Comunicação de Más Notícias: Revisão da Literatura. *Revista Brasileira De Educação Médica*, 36(2), 228-233. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022012000400011>
- Oliveira, S., & Lisboa, W. (2025). Comunicação de notícias difíceis no contexto brasileiro: revisão de escopo. *Revista Bioética*, 33, e3785PT.
<https://doi.org/10.1590/1983-803420253785PT>
- Pereira, A. (2020). A importância das Habilidades Sociais nas Profissões da Saúde. In T. Rudnicki & M. M. Sanchez (Orgs.). *Psicologia da Saúde: a prática de terapia cognitivo-comportamental em hospital geral*. 2. ed. Sinopsys.
- Pereira, A. T. G., Fortes, I. F. L., & Mendes, J. M. G. (2012). Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. *Revista De Enfermagem UFPE on Line*, 7(1), 227–235. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v7i1a10226p227-235-2013>

- Peternella, F. M. R.; Marcon, S. S. (2009). Descobrindo a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. *Rev. Bras. Enferm.*, 62(1): 25-31. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100004>
- Pinquart M, Sörensen S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr.*, 18(4), 577-95. <https://doi.org/10.1017/s1041610206003462>
- Rocha, L., Melo, C. D., Costa, R., & Anders, J. C. (2016). A comunicação de más notícias pelo enfermeiro no cenário do cuidado obstétrico. *Revista Mineira de Enfermagem*, 20, e981, 1-6. <https://doi.org/0.5935/1415-2762.20160051>
- Rocha, P. T. B., & Delarmelina, E. L. C. (2019). *A importância da atuação do psicólogo hospitalar na comunicação de más notícias: Uma revisão integrativa da literatura brasileira*. (Trabalho de conclusão de curso de graduação). Faculdade de Ciências Biomédicas de Cacoal. Repositório institucional da FACIMED. https://oasisbr.ibict.br/vufind/Record/FACIMED-1_cd71b1cdd8f936e263fae8d75c543a6d
- Rosa, R., Gomes, I. E. M., Costa, R., Alves, I. F. B. O., & Aires, L. C. P. (2022). Experiências e condutas do profissional de saúde frente ao óbito neonatal: revisão integrativa. *REME-Revista Mineira De Enfermagem*, 26, 1-9. <https://doi.org/10.35699/2316-9389.2022.41101>
- Silva, A. H., & Fossá, M. I. T. (2015). Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualitas Revista Eletrônica*, 16(1), 1-14. <https://doi.org/10.18391/req.v17i1.2963>
- Silva, A. L. O. da., Santos, B. A., Santos, C. T. L., Santos, V. S. de O., Oliveira, J. K. P. de., Santos, J. da S., Santos, R. M. C., Araujo, L. de O., Souza, S. A. de., & Batista, J. F. C. (2022). Impacts on the health and quality of life of caregivers and family members of individuals with Alzheimer's disease: integrative review. *Research, Society and Development*, 11(9), e46211932245. <https://doi.org/10.33448/rsdv11i9.32245>
- Silverman, J., Kurtz, S. and Draper, J. (2013) *Skills for Communicating with Patients*. 3rd Edition, Radcliffe Publishing, Cambridge.
- Sousa, J. H. de, Farnesi, F. M., & Wanderlei, M. M. (2024). Comunicação de más notícias, e a educação médica no Brasil: uma revisão bibliográfica. *Brazilian Journal of Health Review*, 7(2), 1-16. <https://doi.org/10.34119/bjhrv7n2-308>
- Talhaferro, B. V., Arakaki, I. O., & Carrasco, K. G. (2015). O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador no interior do estado de São Paulo. *Psic. Rev. São Paulo*, volume 24(2), 229-251. <https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/27797>
- Victorino, A. B., Nisenbaum, E. B., Gibello, J., Bastos, M. Z. N., Andreoli, P. B. A. (2007). Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica. *Rev. SBPH*, 10(1), 53-63. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100005

- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Tematicas*, 22(44),203–220. <https://10.20396/tematicas.v22i44.10977>
- Werner, P., & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging Ment Health*, 12(1), 92-9. <https://doi.org/10.1080/13607860701616325>
- Wittenberg E, Kerr AM, Goldsmith J. (2021) Exploring Family Caregiver Communication Difficulties and Caregiver Quality of Life and Anxiety. *Am J Hosp Palliat Care*, 38(2), 147-153. <https://doi.org/10.1177/1049909120935371>
- Yates, J., Stanyon, M., Rajvinder, S., & Clare, L. (2021). Challenges in disclosing and receiving a diagnosis of dementia: a systematic review of practice from the perspectives of people with dementia, carers, and healthcare professionals. *International Psychogeriatrics*, (33)11, 1161–119. <https://doi.org/10.1017/S1041610221000119>

CAPÍTULO 3

A FAMÍLIA NO PROCESSO DE ADOECIMENTO: IMPACTOS E DESAFIOS DO CUIDADO A PESSOAS COM DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS

Resumo

O envelhecimento populacional, em nível global, está associado a um aumento na incidência de doenças crônicas e neurodegenerativas, especialmente síndromes demenciais. Cuidar de pessoas com esse diagnóstico pode sobrecarregar os familiares que lhes fornecem apoio cotidiano. Logo, o objetivo deste estudo foi investigar os impactos do adoecimento neurodegenerativo sobre a dinâmica familiar com base na perspectiva dos próprios familiares. O estudo, de caráter descritivo e de natureza qualitativa, ocorreu junto a 14 familiares de pacientes diagnosticados com Doença de Alzheimer ou Doença de Parkinson. A estes foi solicitado o preenchimento online de um questionário sociodemográfico autoadministrado e a participação em uma entrevista semiestruturada individual, realizada por videoconferência. Os relatos obtidos foram analisados e categorizados conforme a Análise de Conteúdo de Bardin. A maioria dos participantes (93%) eram do sexo feminino e filhas dos pacientes. A metade tinha idades entre 47 e 57 anos. Os entrevistados afirmaram choque pela constatação da irreversibilidade da doença e efeitos emocionais decorrentes da sua piora progressiva. Cinco categorias emergiram: “Prognóstico indesejado: choque pela constatação da irreversibilidade da doença”; “Luto frente a perda lenta do familiar”; “Mudanças na rotina e em projetos futuros”; “Riscos à saúde física e mental dos cuidadores” e “Desafios no processo de comunicação e cuidados”. A pesquisa contribuiu para um melhor entendimento dos impactos e desafios de ter um membro da família com doença neurodegenerativa sob a perspectiva dos próprios familiares.

Palavras-chave: familiares; pacientes; doenças neurodegenerativas.

Abstract

Global population aging is associated with an increase in the incidence of chronic and neurodegenerative diseases, especially dementia syndromes. Caring for people with this diagnosis can overburden the family members who provide them with daily support. Therefore, the aim of this study was to investigate the impacts of neurodegenerative illness on family dynamics from the perspective of the family members themselves. The study, descriptive and of a quantitative-qualitative nature, was conducted with 14 family members of patients diagnosed with Alzheimer's Disease or Parkinson's Disease. They were asked to complete an online self-administered sociodemographic questionnaire and participate in an individual semi-structured interview conducted via videoconference. The accounts obtained were analyzed and categorized according to Bardin's Content Analysis. The majority of participants (93%) were female and daughters of the patients. Half were between 47 and 57 years old. The interviewees reported shock at the realization of the irreversibility of the disease and emotional effects resulting from its progressive worsening. Five categories emerged: “Undesirable prognosis: shock at the realization of

the irreversibility of the disease”; “Grief in the face of the slow loss of a family member”; “Changes in routine and future plans”; “Risks to the physical and mental health of caregivers”; and “Challenges in the communication and care process.” The research contributed to a better understanding of the impacts and challenges of having a family member with a neurodegenerative disease from the perspective of the family members themselves.

Keywords: family members; patients; neurodegenerative diseases.

Introdução

A família é uma unidade formada por um conjunto de pessoas unidas por aspectos biológicos ou sociopsicológicos, o que inclui laços afetivos, de interesse ou de consanguinidade (Glanz, 2005). O grupo familiar se organiza de diferentes formas e as relações estabelecidas em seu interior envolvem intimidade, estabelecimento de padrões e conceitos, bem como o lidar, cotidianamente, com diferentes situações e o exercício de determinadas funções. Em seu âmbito, as pessoas aprendem valores e conhecimentos difundidos em seu meio sociocultural e habilidades necessárias para conviver com outros (Almeida et al., 2014).

Independentemente de sua configuração e de seus membros compartilharem um mesmo ambiente, a família é um pilar sustentador para o nascimento, o crescimento e o desenvolvimento de seus entes, caracterizando-se como um contexto de apoio mútuo, onde o cuidado “da” e “para” vida acontece (Nunes & Rodrigues, 2010). Logo, a família oferece cuidados que abarcam as múltiplas dimensões do viver, o que a torna, no mundo contemporâneo, a principal cuidadora de cada um de seus membros ao longo do tempo e das gerações (Bellato et al., 2016).

Carter e McGoldrick (1995), na abordagem do ciclo de vida familiar, ressaltam que o sistema familiar se desenvolve ao longo de estágios que exigem tarefas distintas, sendo eles: formação do casal, chegada do primeiro filho, crescimento dos filhos e velhice. A transição entre esses estágios provoca mudanças na organização e na estrutura da família, geralmente acarretando estresse no sistema, proveniente de eventos horizontais e verticais. Os estressores verticais abrangem os padrões de funcionamento e de relacionamento que são transmitidos entre as gerações, como as crenças, as atitudes e os tabus. Os estressores horizontais referem-se àqueles eventos e transições que ocorrem na vida de uma família com o avançar do tempo e incluem eventos desenvolvimentais predizíveis (por exemplo, o nascimento de um filho e a aposentadoria) e os imprevisíveis, como o adoecimento de um de seus membros.

As situações que provocam mudanças significativas na rotina e na dinâmica da família podem ter um profundo impacto na vida de seus integrantes. Quando uma pessoa do grupo familiar adoece, emerge a necessidade de redistribuir responsabilidades e de refazer planos anteriormente estabelecidos, de assumir novos papéis e de considerar a importância das decisões a serem tomadas no presente e no futuro, o que inclui a manutenção da atenção e cuidados ao paciente (Barg, 2009).

Silveira (2000) compara o funcionamento familiar com uma teia, alegando que uma alteração em qualquer parte afeta o todo. Afirma que o adoecimento de um membro da família gera uma desarmonia na dinâmica familiar, tornando-se necessária uma reorganização dos papéis de cada membro nesse novo contexto. Esse processo é vivido de maneira subjetiva, posto que cada paciente e cada família lida de formas diferentes com base em experiências passadas de adoecimentos e internações, nas características da família e em recursos internos e externos próprios (Romano, 1999).

Assim, a saúde de todos tende a ser afetada na medida em que há interrupções em suas atividades regulares e, muitas vezes, em seus planos e expectativas, levando, por exemplo, ao sentimento de frustração (Germano & Meneguim, 2013). Ademais, na família, geralmente são formados vínculos afetivos que perduram durante toda a vida, o que torna o processo de adoecimento de um de seus membros um evento que produz sofrimento e alterações psicossociais em todo o núcleo (Encarnação & Farinasso, 2014).

O adoecimento, parte intrínseca do movimento da vida e do viver, exige que a família mobilize seus potenciais de cuidado de modo mais frequente e intenso, em especial quando a doença apresenta caráter crônico, cujo curso pode se estender por longo tempo ou por toda a vida. Com a cronicidade, a doença passa, então, a ocupar um lugar de destaque na vida das pessoas e exige que se amplie o olhar para os múltiplos contingenciamentos que pesam sobre o paciente e sua família ao vivenciarem o adoecer, bem como suas possibilidades concretas de cuidarem e serem cuidados (Bellato & Araújo, 2015).

Nesse sentido, o adoecimento e, conseqüentemente, a hospitalização são vivenciados tanto pelo paciente como por sua família de acordo com sua história e suas crenças. A organização do sistema familiar tende a se repetir e se potencializar durante esse processo, ou seja, o funcionamento familiar anterior tende a ser reproduzido na hospitalização (Monteiro, 2017).

As relações familiares interferem - direta e diferentemente - no modo com que cada familiar experiencia o adoecimento de um de seus entes. Porém, independente da

qualidade destas relações, é o grupo familiar que costuma acompanhar o processo de adoecimento e terminalidade do indivíduo. Assim, as demandas postas pela presença da doença estendem-se a toda estrutura familiar, impondo uma necessidade de reorganização emocional, que pode alterar, inclusive, as relações interpessoais presentes no contexto (Schmidt et al., 2011).

Como afirmam Encarnação e Farinasso (2014), os familiares de pessoas com doenças crônicas possuem necessidades psicossociais específicas devido a seus níveis elevados de estresse, distúrbios de humor, ansiedade, culpa, solidão, dentre outros. Para os autores, esses sentimentos, em conjunto, geram a sensação de impotência que, por sua vez, é comumente enfrentada através da negação, que é a busca temporária de respostas inversas à realidade imposta pelo adoecer.

Nunes e Rodrigues (2012) apontam a existência de sentimentos ambíguos por parte dos familiares quando estes mostram-se cientes da gravidade e da remota possibilidade de cura, mas, todavia, nutrem a expectativa de permanência da vida. No esforço por diferenciar os sentimentos vivenciados durante o processo de enfrentamento da doença, Souza e Gomes (2012) ressaltam que, na descoberta da enfermidade, a família precisa dar apoio ao paciente e, simultaneamente, aceitar a presença de uma doença para a qual não existe uma medida curativa. Na fase inicial de tratamento, costuma-se observar choque, desespero, angústia e revolta, que podem levar a uma reviravolta na situação familiar. No decorrer do tratamento, há a tentativa dos familiares de manter certa “normalidade” diante das situações cotidianas.

A doença progressiva e incapacitante, bem como a consciência aguçada do processo de finitude humana altera todos os níveis das funções de uma pessoa, seja no aspecto familiar, laboral, econômico ou social (Lobo & Leal, 2020). Na família, esta situação produz uma ruptura e uma crise na vida diária com modificações em todo o seu núcleo. O medo, a insegurança, a incerteza e, muitas vezes, os sentimentos velados provocam ansiedade e estresse em seus membros (Deon et al., 2018).

Os familiares de pacientes com DN precisam lidar com o luto gerado pelo declínio progressivo em funções e capacidades do paciente ao longo do tempo, visto que estas doenças conforme evoluem provocam diversas perdas, entre elas: declínio cognitivo (perda de memória, demência) e disfunção motora (dificuldade de movimento, equilíbrio, coordenação), além de alterações no humor e nas emoções (Carvalho et al., 2023; Dadalto & Cavalcante, 2021). De fato, é preciso considerar que as DN são caracterizadas por um conjunto de sintomas relacionados com a perda da memória, transtornos de linguagem,

alteração do comportamento e dificuldades para executar as tarefas diárias (Fechine & Trompieri, 2012). A DN mais prevalente no mundo é a Doença de Alzheimer (DA) (Erkkinen; Kim & Geschwind, 2018), seguida da Doença de Parkinson (DP) (Silva & Carvalho, 2017; Monteiro et al., 2014).

Em síntese, quando um membro da família é acometido por um adoecimento, cada integrante do núcleo familiar pode ser impactado, embora a maneira de sentir e agir diante do ocorrido possa diferir (Germano & Meneguín, 2013). Nesse sentido, os familiares também precisam de atenção a sua saúde, com consideração aos seus aspectos biopsicossociais e espirituais durante todo o processo de doença, morte e luto de seu parente. Isto implica no enfrentamento de seus medos e angústias, esclarecimento dos processos inerentes ao diagnóstico, manifestações clínicas e desfecho da doença, bem como o estímulo para expressar livremente seus medos, angústias, espiritualidade e, quando possível, a realização de rituais específicos de sua religião (Matos & Borges, 2018). Frente ao exposto, objetivou-se, no presente trabalho, investigar os impactos do adoecimento neurodegenerativo sobre a dinâmica familiar de pessoas diagnosticadas com DA ou DP com base na perspectiva dos próprios familiares.

Método

Participantes

A pesquisa contou com a participação de 14 familiares de pessoas idosas com diagnóstico de DA (n=7) ou DP (n=7), sendo quase a totalidade mulheres (n=13) e filho(a)s dos pacientes (n=13). Estes foram identificados ao longo dos resultados pela letra “P” seguida de um número de ordem e do grau de parentesco com o paciente, de modo a assegurar a individualidade e o anonimato.

Como critérios de inclusão, os participantes deveriam ser parentes de primeiro grau (pai, mãe, esposo, filho ou irmão) ou esposo(a) do paciente, o qual deveria ter o diagnóstico confirmado de DA ou de DP há, no mínimo, seis meses. Ademais, os entrevistados precisavam residir no estado do Rio de Janeiro e prestar cuidados regulares ao parente doente há pelo menos seis meses, além de acompanhá-lo em consultas, visitas e/ou internações hospitalares. Por outro lado, foram estabelecidos como critérios de exclusão: faltar ao dia combinado para a entrevista e interromper os cuidados com o paciente durante a fase de coleta de dados.

Instrumentos

Para a coleta de dados, foram utilizados dois instrumentos: Questionário Sociodemográfico e Roteiro para Entrevista Semiestruturada. Ambos foram elaborados para as finalidades da pesquisa e foram aplicados de modo online, conforme a disponibilidade do pesquisador e do participante.

O Questionário foi destinado ao levantamento de dados sociodemográficos e constava de questões direcionadas para o levantamento de dados de caracterização dos participantes da pesquisa e de seus familiares enfermos. O instrumento foi respondido, de modo auto administrado, antes da realização da entrevista por meio do Formulário *Google*.

A entrevista foi norteada por um roteiro contendo 20 questões abertas organizadas em três eixos temáticos, referentes à comunicação diagnóstica, à evolução da doença e à participação do familiar em consultas e internações. Em linhas gerais, as perguntas abordavam como foi o período de investigação e comunicação diagnóstica e a reação dos familiares perante sua confirmação; como se deu o processo de comunicação de más notícias ao longo da evolução da doença e de seu tratamento, e, por último, como a família participava do acompanhamento e cuidado ao paciente e os maiores desafios percebidos no decorrer desse processo.

Cuidados Éticos

O projeto da pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, sob parecer de número 7.453.115. Antes de iniciar a coleta de dados, todos os familiares abordados tiveram acesso e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), documento que visa formalizar a concordância de uma pessoa em colaborar com uma pesquisa e garantir o respeito aos seus direitos de receber informações claras, diretas e completas a respeito dos objetivos e procedimentos correspondentes, podendo esclarecer suas dúvidas e aceitar ou não participar.

A participação na pesquisa, portanto, foi voluntária, sendo garantido a preservação da identidade dos participantes e anonimato, incluindo a possível apresentação dos resultados em congressos e periódicos científicos. O participante foi esclarecido sobre a possibilidade de se recusar a participar e de retirar o seu consentimento a qualquer momento, sem que isso lhe acarretasse qualquer penalidade ou prejuízos, sendo deixado livre para interromper sua participação, se assim o desejasse, ou para se recusar a responder

as perguntas que pudessem lhe trazer algum constrangimento. A participação não implicou em custos financeiros.

A confidencialidade das narrativas foi garantida aos entrevistados. Nesse sentido, os dados coletados ficaram sob a guarda única do pesquisador, não sendo permitido acesso direto a terceiros, garantindo sua proteção contra qualquer tipo de discriminação e/ou crítica. Ao final da pesquisa, todo material foi guardado em arquivo específico e assim permanecerá por pelo menos cinco anos, conforme Resolução 466 de 2012.

Em resumo, a pesquisa garantiu a autonomia dos participantes posto que suas escolhas pessoais e capacidade de decisão foram tratadas com respeito. A não maleficência foi garantida na pesquisa, pois foram tomados os cuidados necessários para minimizar os riscos envolvidos, como possíveis alterações emocionais durante as entrevistas.

Procedimentos de Coleta de Dados

Na etapa inicial do processo de investigação, o pesquisador entrou em contato, por telefone, com familiares de pacientes com DA ou DP que atendiam aos critérios de inclusão na amostra, conforme indicação de pessoas da sua rede pessoal e profissional. A partir dessas primeiras indicações, foi utilizada a técnica “Bola de Neve”, em que um participante fornece o contato de outra(s) pessoa(s) com perfil semelhante em relação ao foco do estudo. Por ocasião da formulação do convite, foi enviado, via *WhatsApp*, o *link* do TCLE com informações sobre os objetivos, processos e cuidados éticos da pesquisa.

Os encontros ocorreram todos de modo individual, na modalidade online. Primeiramente, foi solicitado o preenchimento do questionário e, na sequência, foi conduzida a entrevista. Os relatos foram gravados em áudio e transcritos integralmente. Após findada a pesquisa, uma devolutiva oral acerca de seus resultados foi fornecida a todos os participantes que desejaram, individualmente.

Análise de Dados

Os dados obtidos no questionário sociodemográfico referentes às questões de múltipla escolha foram tabulados em uma planilha do Microsoft *Excel* e analisados mediante estatística descritiva, com cálculos de frequência, média e porcentagem.

Para análise das respostas obtidas nas entrevistas, foi utilizada a Análise de Conteúdo de Bardin (2006), sendo ela uma técnica que permite analisar os relatos coletados em entrevistas com vista a classificar o conteúdo em temas ou categorias. A autora ressalta que a análise de conteúdo é

“um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (Bardin, 2006, p.38).

O método da análise de conteúdo envolve as fases de pré-exploração, de seleção e de categorização, que devem seguir as seguintes regras de homogeneidade (conjunto de características comum a todos os participantes); exaustividade (deve-se esgotar a totalidade do texto, sem omissões); exclusividade (o mesmo elemento não pode ser classificado em mais de uma categoria aleatoriamente); objetividade (os resultados devem ser iguais mesmo quando os codificadores forem diferentes); e pertinência (os documentos devem ser adaptados ao objetivo e ao conteúdo) (Mozzato & Grzybovski, 2011).

Silva e Fossá (2015) ressaltam que, na primeira fase, são sistematizadas as ideias iniciais colocadas pelo referencial teórico e são estabelecidos indicadores para a interpretação das informações coletadas. Deve-se realizar uma leitura flutuante do material coletado para familiarização com o mesmo; escolher os documentos que serão analisados (inicialmente) ou selecionar os documentos que foram coletados para a análise (posteriormente); constituir o *corpus* com base na exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência; formular hipóteses e objetivos e preparar o material. A fase de seleção consiste na construção das operações de codificação, considerando-se os recortes dos textos em unidades de registros e a classificação e agregação das informações em categorias simbólicas ou temáticas. Já na última fase, é realizado o tratamento dos resultados, inferência e interpretação, captando os conteúdos contidos em todo o material coletado, seja ele proveniente de entrevistas, documentos ou registro de observações.

Resultados e discussão

Um levantamento do perfil dos 14 familiares de pacientes com DA (n=7) e DP (n=7) participantes da pesquisa mostrou, conforme detalhado na Tabela 2, que a maioria deles era do sexo feminino (93%, n=13) e que a metade (50%, n=7) tinha idades entre 47

e 57 anos. 13 (93%) deles eram filhos (as) dos pacientes e a metade (50%, n=7) tinha o catolicismo como religião. Em relação a escolaridade, cinco (36%, n=5) familiares possuíam o Ensino Médio e outros cinco (36%, n=5) tinham concluído o Ensino Superior.

Tabela 2
Caracterização sociodemográfica - Familiares

Variáveis	Categorias	N	%
Gênero	Feminino	13	93
	Masculino	1	7
Faixa etária	39 a 46 anos	3	15
	47 a 57 anos	7	50
	60 a 68 anos	4	35
Grau de parentesco	Filho (a)	13	93
	Esposo (a)	1	7
Religiosidade	Católico	7	50
	Evangélico/Protestante	2	14
	Espírita	2	14
	Sem religião	3	21
Escolaridade	Ensino Médio	5	36
	Graduação	5	36
	Pós-graduação (<i>Lato sensu</i>)	2	14
	Pós-graduação (Mestrado)	1	7
	Pós-graduação (Doutorado)	1	7

Fonte: Autores, 2026.

Tais resultados vão ao encontro de pesquisa realizada por Silva et al. (2024), na cidade de Macapá/AP, sobre o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pessoas com DA ou DP e suas necessidades psicossociais. Os pesquisadores identificaram que a maioria (68%) dos familiares eram do sexo feminino, 64% eram católicos e mais da metade (52%) tinham Ensino Superior.

Os dados ressaltam um aspecto importante que é a presença das mulheres nos cuidados prestados aos familiares com DN. Em geral, elas são quatro em cada cinco cuidadores familiares. Dos 14 entrevistados no presente estudo, 13 (93%) eram do sexo feminino, o que reforça que são elas as principais responsáveis pela gestão do cuidado,

que consiste em alimentar, vestir, medicar, higienizar e dedicar afeto a membros doentes da família (marido, genitores, irmãos), garantindo-lhes maior bem-estar. Como cuidadoras informais, não recebem benefícios sociais ou remuneração por essa atividade, posto que, no Brasil, este trabalho ainda não é reconhecido (Goikoetxea, 2010, Rossi & Souza, 2020 e Rodríguez-Lombana & Chaparro-Díaz, 2020). Cabe ressaltar que experiências vividas por mulheres nos cuidados aos familiares em situação de doença ou de alguma dependência de longa duração sinalizam que o cuidar se apresenta com escasso reconhecimento social e forte feminização e que, independentemente da situação socioeconômica e idade, as mulheres assumem a responsabilidade em gerir o cuidado em saúde e bem-estar aos familiares, internalizam a ética do cuidado como uma condição de execução do seu papel social de mãe, esposa ou filha (Meira et al., 2017).

Em relação ao grau de parentesco, os dados mostraram que a maioria (93%, n=13) dos familiares eram filhas dos pacientes com DN e a maior parte (50%, n=7) estava na faixa etária entre 47 e 57 anos. Esses dados foram ao encontro de pesquisas publicadas nos últimos cinco anos, como Renk, Buziquia e Bordini (2022); Marques et al. (2024); Sousa et al. (2020) e Peixoto et al. (2025). Tais estudos identificaram que majoritariamente as cuidadoras eram do sexo feminino, já com mais de 45 anos e, em sua maioria, esposas ou filhas dos pacientes. Vale destacar que atuação feminina permanece central na promoção de cuidado humanizado, empatia e continuidade do tratamento em contextos marcados pela progressiva perda de autonomia dos pacientes.

Com base na organização e análise das respostas obtidas por meio das entrevistas semiestruturadas, foram criadas cinco categorias relativas aos impactos psicossociais da DN no familiar e na família, sendo elas: (1) Prognóstico indesejado: choque pela constatação da irreversibilidade da doença; (2) Luto frente a perda lenta do familiar, (3) Mudanças na rotina e em projetos futuros, (4) Riscos à saúde física e mental dos cuidadores e (5) Desafios no processo de comunicação e cuidados. Estas categorias descrevem as dificuldades dos familiares ao atravessarem o processo de enlutamento derivado do declínio do quadro de saúde do paciente conforme a progressão da DN, além dos impactos sentidos por eles na própria saúde e na reorganização e comunicação familiar frente a necessidade de prestação de cuidados.

Prognóstico indesejado: choque pela constatação da irreversibilidade da doença

Nas comunicações diagnósticas e prognósticas, os entrevistados afirmaram que os médicos foram enfáticos em apontar a irreversibilidade da condição de saúde do paciente

e que, conforme o passar dos anos, estas limitações e dificuldades do parente doente ficariam cada vez mais claras e evidentes. Assim, a categoria “Prognóstico indesejado: choque pela constatação da irreversibilidade da doença” denota o impacto nos familiares decorrente da forma direta e reta dos profissionais da medicina sinalizarem o que estava por vir ao comunicarem como seria a progressão da doença e seus efeitos. Isso gerou nos entrevistados sentimentos de medo, angústia e tristeza ao se depararem com possíveis caminhos que a doença poderia trilhar e como tais percursos afetariam diretamente a rotina do paciente e de seus familiares.

Com o passar do tempo, os familiares relataram que o fato da DN não retardar, só progredir, gerava desânimo e frustração na relação com o paciente, além de sensação de impotência ao identificarem que a velocidade da doença é sempre muito rápida. Assim, a piora progressiva da doença levava os pacientes a necessitarem de mais cuidados ao longo da evolução da doença, gerando efeitos diversos na vida deles e dos familiares. Atividades corriqueiras, do dia a dia, como deambular, dirigir, tomar banho passaram a necessitar de vigilância e passaram a requerer um cuidado redobrado para evitar acidentes, conforme mostra os relatos abaixo.

O que foi muito ruim pra minha mãe foi a questão da direção. Minha mãe sempre amou dirigir e ela não tinha um carro automático. Ela buscava a C. pra mim na escola e ela começou a observar uma dificuldade muito grande de acionar a embreagem com a perna esquerda, que era a perna enrijecida, e muita dor, porque a C. saía no horário de rush. Então, ela pegava o trânsito das 5h30 e estava muito difícil pra ela. E aí o meu pai achou que ela precisava se esforçar um pouco mais, estava precisando de exercício e não sei o quê. Deu uma enrolada e a minha mãe foi murchando, foi evitando de sair, porque doía muito a perna dela. E esse foi o momento mais dolorido pra mim. Acho que pra nós todas, as filhas. Porque ela começou a ficar muito... A sensação que ela estava indo pra um caminho de uma depressão. Ela foi muito minguando e não fazia nada. Aí a mobilidade dela, a marcha ficou ruim, a fala ficou ruim. (P.12, mãe DP)

A dificuldade progressiva para realizar atividades básicas da vida diária — como dirigir e deambular — é amplamente descrita na literatura quando tomadas como referências as DN. Feitosa et al. (2023) e Silberman et al. (2004) ressaltam que a perda gradual de habilidades motoras e executivas leva a um sentimento de inutilidade, tristeza e retraimento social, frequentemente associados a quadros depressivos nos pacientes, conforme o relato acima da filha de uma paciente com DP.

Aí veio meio misturado aí, meio junto. E aí depois que foi progredindo... Essa da alimentação, ela ficou um pouquinho agressiva também. Então, por exemplo, quando ia tirar a roupa dela, ela batia na gente, beliscava a gente, porque ela não gostava que tirava a roupa dela. E a gente tinha que ajudar, ela já não estava mais... Ela ia sozinha, assim, andando pra dentro do boxe, mas você tinha que dar um auxílio, senão não fazia direito, né? Aí a gente tirava... Não sabia que tinha que tomar banho, já não tinha essa rotina mais. A gente começou a ter que auxiliar tudo. (P.1, mãe DA)

O relato acima da filha de uma paciente com DA revela que a perda de reconhecimento da necessidade de higiene, a resistência ao cuidado e episódios de agressividade são manifestações recorrentes de alterações neuropsiquiátricas (Silva et al., 2022; Patterson & Cuesta, 2018), especialmente em DN. Tais comportamentos não são intencionais, mas decorrentes da desorganização cognitiva e da dificuldade de interpretar a ação do cuidador.

Minha irmã estava vigiando-a, ela andando pra lá e pra cá no corredor, e, de repente, ela teve a crise, aí ela caiu no corredor, bateu a cabeça na parede, aí sangrou, porque bateu aqui a sobancelha, aí sangrou, minha irmã entrou em pânico, e minha irmã não sabia o que que era. Aí, quando eu acordei com a minha irmã gritando, quando eu abri a porta, ela estava caída no corredor, tinha sangue, e, assim, parece que ela ia morrer. Mas aí eu identifiquei que era crise convulsiva, sentei com ela no chão e esperei passar, a gente chamou a ambulância. Dali por diante, ela começou as medicações pra crise. (P.1, mãe DA)

Quedas frequentes também são amplamente relatadas na evolução das DN. Alterações motoras, rigidez, instabilidade postural e declínio cognitivo aumentam substancialmente o risco de acidentes domésticos e traumas (Caetano et al., 2023; Valderrama, Zuluaga & Ayala, 2020). O impacto emocional do episódio, evidenciado pelo relato de P.1 ressalta a mistura de sensações da filha da paciente com DA ao apresentar medo constante, insegurança e sobrecarga diante dos episódios agudos decorrentes da progressão da doença.

Luto frente a perda lenta do familiar com DN

Os resultados mostram que familiares de pacientes com DN precisam lidar com o luto gerado pelo declínio progressivo em funções e capacidades do paciente ao longo do tempo, visto que as DN conforme evoluem provocam diversas perdas, entre elas declínio cognitivo (perda de memória, demência) e disfunção motora (dificuldade de movimento, equilíbrio, coordenação), além de alterações no humor e nas emoções (Dadalto & Cavalcante, 2021). Desse modo, a categoria “Luto frente a perda lenta do familiar com DN” detalha sentimentos, especialmente a tristeza e o choque dos familiares ao longo do processo de adoecimento do parente doente. Essa nova realidade, além de gerar maior dependência do paciente, com consequente maior demanda de cuidados, implicava ainda em se deparar com um familiar que, cada vez mais, já não demonstrava características comportamentais e de personalidade que outrora o identificavam.

Fiquei muito triste. Porque, cada vez que eu vou lá, eu vejo que ela tá pior. A gente que sofre mais, né? Meu pai também tá muito triste. Ninguém conhece mais ela. Não é mais a mesma pessoa. (P.11, mãe DA)

Segundo Freud (2006) o luto comum ou simplesmente o luto é definido pela reação à perda de um ente querido ou das abstrações que são colocadas em seu lugar, como a liberdade, pátria ou um ideal. Para o autor, comumente, o quadro do luto é confundido com o da melancolia, que diferentemente deste, é entendida como uma condição patológica no sujeito. Reconhece-se o luto como um processo a ser superado caracterizado pelo estado de ânimo profundamente doloroso, por uma suspensão do interesse pelo mundo externo, pela perda da capacidade de amar, pela inibição geral das capacidades de realizar tarefas (Freud, 2010).

Ainda como afirma Dunker (2019), o luto para além de um evento, é um modo de subjetivação, como um modo permanente de se relacionar com o outro. Para ele, há uma diferença entre perder uma pessoa e perder um ideal. Logo, essa diferenciação é importante para o entendimento de que cada pessoa vive o luto com os recursos que possui e com as dificuldades que têm, ressaltando o luto como uma experiência subjetiva, singular e individual. Assim, entende-se o luto como um processo psicológico complexo, singular e que proporciona uma série de (des)afetos na vida dos sujeitos dados a partir de uma perda, separação ou afastamento de algum objeto que tenha significado para a pessoa. A forma como cada pessoa lida com o luto depende dos seus recursos pessoais,

de seus processos defensivos e também do seu entendimento sobre perdas (Flach et al., 2012).

A pessoa com a DN, de corpo presente, continua viva, mas a ideia do que ela representava cai por terra. Os familiares acabam tendo que lidar com a presença física dos seus entes queridos, mesmo diante de sua ausência psicológica. Viver cotidianamente as limitações progressivas e degenerativas de um familiar com DN pode suscitar medos, entre eles, o medo da incapacidade ou da morte (Mattos; Kovács, 2020).

A constatação de que o familiar apresentava limitações em sua autonomia e que aspectos típicos do envelhecimento ficaram mais intensos gerava sentimento de frustração e tristeza segundo relato das entrevistadas P.12 e P14, filhas de pacientes com DP.

Eu acho que eu tomei um choque de realidade, principalmente com o fato de que caiu minha ficha de que meus pais estavam envelhecendo, a minha mãe estava envelhecendo. Pra mim, esse ponto foi muito forte, porque a minha mãe sempre foi muito jovem no meu olhar. (P.12, mãe DP)

Para mim foi um choque, porque a minha mãe já tinha Parkinson, né, há mais de 20 anos. E eu já sabia como as coisas aconteciam. Então, ele [pai] que era o nosso... era a pessoa assim que a gente olhava e falava: caramba... ele é o nosso suporte... era tipo o nosso super-herói, né. A filha menina identifica o pai como super-herói. Ver que ele entraria num momento de fragilidade, né, porque o Parkinson é muito cruel, pra mim foi um choque, né...foi muito difícil entender que os dois estariam com Parkinson, né? E principalmente ele. (P.14, mãe DP)

É impossível padronizar a forma como as pessoas vivem o luto, devido à própria complexidade que o atravessa. Dessa forma, as realidades vão se constituindo como um modo de enfrentamento a ele, evidenciando seu caráter processual. Logo, são muitas as alternativas buscadas para dar o conforto, mesmo que minimamente, a esses familiares que passam pelo processo de luto. Criam-se realidades para ajudar a lidar com as perdas, realidades construídas a partir de uma cadeia subjetiva de ideias, pensamentos, projeções, amparadas pelo passado vivenciado com o familiar. “E haverá outro modo de salvar-se? Senão o de criar as próprias realidades?” (Lispector, 1978, p.13).

Para Cemin e Einsfeld (2022), durante o processo de elaboração do luto antecipatório, o familiar cuidador vivencia um mundo desconhecido e necessita de um ajuste à nova realidade, tendo em vista sua aproximação com a possível perda - real ou

simbólica - do familiar e consigo mesmo no novo momento após a partida. A fala de uma filha de paciente com DA denota como a progressão da patologia gerava nela o processo de enlutamento ao perceber perdas de funções e ações que antes a genitora conseguia desenvolver.

Então, ela não está mais ali. Só está o corpo dela ali, mas a cabeça dela está viajando. Aí, ela fica vendo televisão. Ela tem manias de ficar lendo aquelas letrinhas que passam na televisão. Ela fica lendo aquilo ali cem vezes. Aí, a gente fala: você já leu, você ainda não entendeu? Você quer que a gente te explique? Ela fala assim: não, eu não li ainda não, vou ler a primeira vez. Aí, lê de novo. Então, ela não tem mais noção do que ela está fazendo. Infelizmente, é outra pessoa. Eu ainda não me acostumei, porque... Eu sinto muito. Ela era a minha melhor amiga. (P.11, mãe DA)

Mattos e Kovács (2020) apontam que, no caso das demências, o luto não é reconhecido socialmente porque a realidade do luto vivenciado pela família mantém-se não resolvido devido ao fato de a experiência de perda contínua ser indefinida. Não se sabe o que se perde concretamente e o que se perderá futuramente nesse processo. Ainda segundo as teóricas, é a indefinição física ou psicológica que faz com que esse luto vivido não seja reconhecido nem pelo cuidador familiar, nem pelo seu contexto social.

No adoecimento por Alzheimer, em meio às memórias perdidas, as palavras confusas e as atitudes infrequentes, perdas são sentidas, evidenciando a morte de sonhos, idealizações e concepções sobre alguém. Embora o luto quando se perde um ente querido da família seja reconhecido pela maioria das pessoas, o luto sobre alguém que simbolicamente morreu - psiquicamente - mesmo estando em vida, não é. É uma morte não entendida; um luto prematuro que para muitos não têm representação, forma ou concretude (Rocha et al, 2023). O luto não reconhecido (também denominado luto não autorizado, não sancionado ou não validado) é um termo definido por Kenneth Doka (1989) para nomear as perdas que não são abertamente apresentadas, socialmente validadas ou publicamente pranteadas. Para o autor, o luto não reconhecido parte do princípio de que toda e qualquer sociedade possui suas próprias “regras do luto”, as quais definem quem, de que modo, por quanto tempo e para quais pessoas devemos expressar sentimentos de luto e pesar. Consequentemente, há lutos que não são socialmente aceitos ou validados.

(...) ela sempre foi muito ativa, ela sempre foi pra tudo quanto é canto. Minha mãe ama dançar. E aí, por exemplo, minha mãe samba lindamente, sambava lindamente. Hoje, ela às vezes escuta um samba e ela fala, pois é, não dá mais, não consegue mais. (...) tem momentos em que a gente conversa sobre essas questões e a gente se emociona, a gente se emociona com essa perda de mobilidade, de juventude, de energia, de alguma forma. A gente se emociona da maneira que a gente está lidando. A gente aproveita a chance pra reforçar laços, pra dizer coisas e tal. (P.12, mãe DP)

Com o passar do tempo e a progressão da doença, as famílias vão, aos poucos, alterando suas regras de funcionamento, buscando se auto-organizar e se adaptar aos desafios que ela impõe. Assim, observa-se processos de construção, (des)construção e (re)construção que são vivenciados diariamente por essas famílias, fazendo com que elas se reconheçam, readaptem e tenham que se ajustar a uma nova realidade (Vizzachi et al., 2015; Falcão; Bucher-Maluschke, 2009).

Mudanças na rotina e em projetos futuros

A categoria “Mudanças na rotina e em projetos de vida dos membros da família” ressalta como os familiares de pacientes com DN precisaram se ajustar e se reorganizar frente aos novos desafios provenientes do adoecimento dos pacientes, o que implica na necessidade de alterações na dinâmica familiar. Grande parte da rotina de quem está diretamente nos cuidados prestados precisa ser reajustada, sem maior tempo de elaboração e adaptação.

O relato da filha de uma paciente com DA mostra como a família precisou se reorganizar para oferecer os cuidados demandados pela paciente que foi diagnosticada com DA antes dos 50 anos. Além do retorno para casa das filhas, o ex-marido da paciente também voltou a morar com elas para poder dividir as tarefas ao cuidarem da paciente. Planos que haviam sido feitos precisaram ser interrompidos.

(...) foi um choque muito grande. A gente começando a vida. Eu tinha me mudado para São Paulo, minha irmã estava em [cidade fluminense]. (...) E aí primeiro a minha irmã voltou e eu continuei em São Paulo e, um dia, ela me ligou e falou chorando que ela não estava conseguindo sair nem para cortar o cabelo, porque ela ficava preocupada o tempo inteiro, que a minha mãe esquecia as coisas no fogo, esquecia de tomar banho, começou a esquecer de comer, então que ela não conseguia porque ela ficava muito preocupada e aí após isso

eu tomei também a decisão de voltar. Voltei pra [cidade fluminense] e as coisas que a gente queria pra nossa vida, que a gente imaginava, idealizava, né? Isso teve que esperar um pouco, né? Falei assim: não, agora é o momento de estar lá junto, a gente estar junto, o meu pai também, eles tinham se separado, meu pai também voltou pra casa, então a gente entrou nessa rotina e começou a se adaptar para dar uma qualidade de vida pra ela, né? (P.3, mãe DA)

Cruz e Hamdan (2008) salientam que, frequentemente, o lugar de cuidador de uma pessoa com DN está associado a sobrecarga, tendo em vista que é o cuidador quem dá suporte físico e psicológico, acabando por fornecer ajuda prática também, caso seja necessário. Esse processo de sobrecarga ganha contornos ainda maiores quando se trata de cuidadores que também são familiares da pessoa com DN, já que, para além de ser uma relação de assistência, há também uma relação afetiva que os une.

No relato de P.3, fica evidente que durante esse processo de cuidado do pai, a mesma teve que se abdicar de projetos pessoais em prol da prestação de assistência ao familiar. Nascimento e Figueiredo (2019) observam que essa posição de renúncia de si é algo bastante recorrente nesses casos, tendo em vista que ela se revela em casos em que o familiar cuidador não vê saída e se encontra sem suporte de outros familiares, da comunidade e do Estado. Assim, sem outra possibilidade de atuação, com um imperativo de dedicação exclusiva para o outro, é submetido à sobrecarga no cuidado, com reflexos na saúde física e psicológica de ambos, familiar e paciente.

De forma semelhante, a filha de um paciente com DP ressaltou que, com a chegada do pai na casa da família, novas configurações foram formadas para melhor atenção e cuidado prestados ao paciente.

(...) houve toda uma mudança dentro de casa. Meus filhos, cada um tinha seu quarto... então eles foram dormir juntos pra poder colocar meus pais no outro quarto, que tinha banheiro. E, obviamente, da nossa liberdade. Então, em alguns momentos, existiam uns conflitos, umas coisas simples, mas existiam, porque um pensava de um jeito e o outro pensava de outro. Então, a única questão que eu via era essa, o prejuízo dos meus filhos, que eles tiveram que se readaptar, mas não eram de reclamar nada. E a gente, dentro de casa, porque a gente perde um pouco essa liberdade. (...) Eu me reorganizei com meu horário de trabalho. Eu trabalhava em duas instituições e saí de uma. (P.14, pai DP)

Riscos à saúde física e mental dos cuidadores

Nessa nova organização familiar, os cuidadores de indivíduos com DN passam a vivenciar uma rotina árdua e exaustiva, na medida em que estes possuem uma demanda contínua e desgastante na prestação da assistência devida, resultando em sobrecarga e sofrimento, como mostra a categoria “Riscos à saúde física e mental dos cuidadores”. A sobrecarga gerada nos familiares está representada nos depoimentos de três entrevistadas, que revelaram como estar junto a um parente com DA ou DP demanda responsabilidades e um cuidado intenso e contínuo.

Então, é pesado, eu acho que é uma responsabilidade e eu tenho me sentido meio cansada mesmo, é pesado, é um fardo, realmente. Por mais que eu saiba que não tem muito jeito, que sou eu e meu irmão, ela não ficaria bem na casa dele, da minha cunhada, então, eu acho que sou eu mesmo, mas é pesado. (P.2, mãe DA)

Eu chegava em casa e esse era o tempo de eu descansar, porque saí cedo pra ir trabalhar, eu não descansava, né? Era ali o tempo todo (P.14, pai DP)

(...) eu tive uma pneumonia. Depois, eu tive uma herpes-zóster. E tive várias infecções. Aí, fui fazer tratamento para ver se era psicológico mesmo. Era crise de ansiedade. Eu fiquei muito, muito, muito, muito... Tipo assim, estressada. Estresse, entendeu? Aí, deu esse tipo de doença. (P.6, pai DP)

Esse desgaste se manifesta em estresse, cansaço, tristeza, irritabilidade, frustração e solidão, emoções que surgem do cuidado diário ao paciente e das dificuldades de comunicação que tendem a se agravar. Além disso, os cuidadores familiares se encontram muitas vezes despreparados para enfrentar as situações decorrentes do cuidado, evidenciando-se entre eles sentimentos conflitantes de negação, culpa, comoção, obrigação e reclusão. Infere-se que esses fatores exercem uma influência considerável sobre o cuidado ofertado ao paciente (Teixeira et al., 2021).

Essa realidade tende a reduzir a qualidade de vida e das relações familiares, causando alterações significativas de humor e distúrbios do sono com alteração no ciclo circadiano, o que aumenta os riscos da apresentação de sintomas depressivos e de morbidade cardiovascular (Chang et al., 2023). Mittelman et al. (2004) destacam ainda o risco de manifestações somáticas como hipertensão, osteoartrites, transtornos gastrointestinais, gastrite, anemia, isquemias cardíacas, insônia, cefaleias, dores

escapulares, desnutrição, lombalgias, dorsalgias, cervicalgias, artroses, insuficiência venosa coronariana, algias musculares inespecíficas, astenias, além do consumo de álcool, tabaco e fármacos psicotrópicos, ao longo dos anos.

Desafios no processo de comunicação e cuidados

A última categoria, nomeada “Desafios no processo de comunicação e cuidados”, evidencia como a progressão das DN impõe uma série de dificuldades que vão desde a comunicação com o paciente ao processo de assistência direta ao ente querido. O relato abaixo da filha de uma paciente com DA evidencia de forma contundente os impactos da perda da comunicação funcional e da autonomia na dinâmica do cuidado, especialmente em contextos de adoecimento crônico e progressivo. A impossibilidade de expressão verbal compromete não apenas a identificação de necessidades básicas — como dor, fome ou desconforto —, mas também a manutenção da identidade e da participação social da pessoa adoecida. Caldas (2003) destaca que a dependência total intensifica a vulnerabilidade do sujeito e desloca para o cuidador a responsabilidade de interpretar sinais mínimos, como olhares e gestos, transformando o cuidado em um exercício contínuo de leitura subjetiva.

Olha, essa parte que ela ficou sem falar. Para a gente, se tornou muito mais difícil. A gente entender o que era a necessidade dela. Por exemplo, ela não tinha como comunicar para a gente. Então, ela ficava paradinha, só olhando. Então, eu não sabia se ela estava com dor, eu não sabia se ela queria comer alguma coisa. Porque ela ficou totalmente dependente. Virar na cama, em dar comida na boca, em dar o banho, pentear o cabelo. Tudo, tudo ela dependia da gente. Ela não tinha nenhuma autonomia, nenhuma. Então, assim, era totalmente dependente. Então, essa dificuldade que a gente tinha de interação. Porque ela, com o olhar, às vezes eu, por estar acostumada com ela, pelo olharzinho dela, eu já sabia se ela estava incomodada com alguma coisa. Se chegasse uma pessoa que ela não conhecesse, ela olhava para mim. Tipo, parecia que ela estava perguntando, quem é essa pessoa? Aí, eu pegava e falava, ah, mãe, esse aqui é fulano. Aí, ela fazia assim com a cabecinha, sabe? Então, assim, até que ponto ela estava entendendo? Até que ponto ela não estava entendendo? Isso, para a gente, foi muito mais difícil. E em termos de dor, eu não sabia se ela estava com dor de cabeça, se ela estava sentindo dor de barriga, alguma coisa assim. Às vezes, ela colocava a mão na barriga, mas a gente não tinha como saber. Então, acho que a pior fase foi essa, dela não ter mais como comunicar. (P.10, mãe DA)

Uma comunicação mediada pelo vínculo e pela familiaridade, em que o cuidador principal desenvolve uma sensibilidade específica para interpretar sinais sutis, reforça o isolamento da díade cuidador–pessoa cuidada e evidencia o risco de exclusão comunicativa, especialmente quando não há suporte profissional adequado (Motta & Ferrari, 2004). Em um estudo realizado por Beirão e Alves (2010), observou-se que as habilidades para realização das atividades do cotidiano sofreram alterações por conta da evolução das DN. Os teóricos afirmam que o impacto da doença pode provocar extensas modificações no cotidiano dos indivíduos.

Além das dificuldades de comunicação, a filha de um paciente com DP revelou o medo e preocupação da doença progredir e acabar impossibilitando que o paciente se alimentasse pela via oral.

Ah, eu tenho medo dessa outra parte, né? Que é quando o paciente já não vai estar mais engolindo, né? Já começa a ter dificuldade, né? A parte de engasgo, essa parte me preocupa bastante. (P.5, mãe DP)

Para Ferreira et al. (2017) e Branco (2015), as fases mais avançadas das DN geram nos familiares sentimento de medo e insegurança. Portanto, é importante dimensionar o tamanho real da problemática, verificando o grau de dificuldade do paciente e conferindo a ele a autonomia que lhe é adequada com base no estágio da doença.

Considerações finais

O presente estudo permitiu compreender, a partir da perspectiva dos próprios familiares, a complexidade e a profundidade dos impactos que as DN exercem sobre os familiares e a dinâmica familiar. As análises realizadas evidenciaram que o adoecimento de um membro da família provoca mudanças significativas no cotidiano, exigindo reorganização prática, emocional e relacional diante da progressão contínua e imprevisível da doença.

Os resultados mostraram que o processo de luto antecipatório se destaca como uma das vivências mais marcantes para os familiares, que precisam lidar com perdas graduais das capacidades físicas, cognitivas e comportamentais do paciente. Essas perdas, muitas vezes não reconhecidas socialmente, configuram um luto silencioso, prolongado e emocionalmente desgastante, que interfere diretamente no bem-estar dos cuidadores.

Também se observou uma profunda reestruturação da rotina familiar, marcada por renúncias pessoais, mudanças de papéis e sobrecarga física e emocional. As mulheres continuam a assumir majoritariamente o papel de cuidadoras, reproduzindo padrões culturais e sociais historicamente atribuídos ao gênero feminino. Isso reforça a necessidade de políticas públicas voltadas ao reconhecimento e apoio a cuidadores, considerando que a sobrecarga, quando não acompanhada de suporte, favorece o adoecimento físico e psíquico dessas pessoas.

Os desafios de comunicação e cuidados, sobretudo nas fases mais avançadas das DN, revelaram o quanto o processo exige preparo técnico, emocional e sensibilidade por parte dos familiares. A dificuldade em interpretar sinais e necessidades dos pacientes, especialmente quando há perda da fala e da autonomia, intensifica sentimentos de medo, insegurança e impotência. Logo, o despreparo para mediar tais situações começa desde a formação médica e implica em condutas heterogêneas que poderiam ser evitadas com instruções que contribuíssem para o melhor treinamento durante a graduação.

Logo, este estudo, apesar do limitado número de participantes, contribuiu para ampliar a compreensão sobre as demandas vivenciadas pelas famílias que convivem com pacientes com DA e de DP. Recomenda-se que novas pesquisas sejam realizadas com amostras mais amplas e diversas, permitindo aprofundar as particularidades das experiências familiares em diferentes contextos socioculturais. Investigações futuras podem também explorar estratégias de cuidado, redes de apoio e intervenções psicossociais que promovam maior qualidade de vida tanto para os pacientes quanto para seus familiares.

Referências

- Almeida, C. S. L., Sales, C. A. & Marcon, S.S. (2014). The existence of nursing in caring for terminally ill's life: a phenomenological study. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 48(1), 34-40. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000100004>
- Bardin, L. (2006). *Análise de conteúdo* (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trans.). Lisboa: Edições 70. (Obra original publicada em 1977)
- Barg, M. A. (2009). A vivência dos familiares de pacientes no processo de adoecer e morrer. *ComCiência*, Campinas, n. 109.
- Beirão, R. O. S. & Alves, C. K. A. (2010). Terapia Ocupacional no SUS: refletindo sobre a normatização vigente. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 18(3), 231-246. <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/378>

- Bellato, R., Araújo, L. F. S., Dolina, J. V., Musquim, C. A., & Corrêa, G. H. L. S. T., (2016). Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 50(spe), 81 – 88. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300012>
- Bellato, R., & Araújo, L. F. S. (2015). Por uma abordagem compreensiva da experiência familiar de cuidado. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 14(3), 1394-1400. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v14i3.26868>
- Branco, M. P. C. (2015). *O cuidador informal no processo de adaptação à dependência do autocuidado* (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo. <http://repositorio.ipv.pt/handle/20.500.11960/1497>
- Caetano, G. M., Neto, A. P. S., Santos, L. S. C., & Fhon, J. R. S. (2023). Risco de quedas e seus fatores associados na pessoa idosa hospitalizada. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 26, 1-11. <https://doi.org/10.1590/1981-22562023026.230155.pt>
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad. Saúde Pública*, 19(3), 773-781. <https://www.scielo.org/pdf/csp/2003.v19n3/733-781/pt>
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre, RS: Artes Médicas. (Original publicado em 1989).
- Carvalho, L. F. C., Kostic, V., & Rodrigues, F. de A. A. (2023). Doenças neurodegenerativas associadas com as fases da vida. *Contribuciones a las ciencias sociales*, 16(7), 6741–6749. <https://doi.org/10.55905/revconv.16n.7-150>
- Cemin, T. M., & Einsfeld, P. (2022). Luto antecipatório: implicações e percepções culturais. *Revista Psicologia, Diversidade E Saúde*, 11, e4074, 1-14. <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpsds.2022.e4074>
- Chang, Y. T., Huang, C. W., Chang, H. I., Hsu, S. W., Lee, C. C., Huang, S. H., Wang, P. N., & Chang, C. C. (2023). Neuropsychiatric Symptoms and Caregiver Stress in Parkinson's Disease with Cognitive Impairment, Alzheimer's Disease, and Frontotemporal Dementia. *Journal of Parkinson's disease*, 13(2), 243–254. <https://doi.org/10.3233/JPD-223550>
- Cruz, M. Da N.; Hamdan, A. C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, (13)2, 223–229. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200004>
- Dadalto, E. V. Cavalcante, F. G. (2021). O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Revista Ciência & saúde coletiva*, 26(1), 147-157. <https://doi.org/10.1590/141381232020261.38482020>
- Deon, R. A., Medeiros, S. P., Salgado, R. G. F., Vieira, N. R., Oliveira, A. C. C., & Abreu, D. P. G. (2018). Estratégias de cuidado familiar frente à terminalidade da vida. *Revista Enfermagem UFPE on line*, 12(7), 2039-49. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i7a231376p2039-2049-2018>

- DOKA, K. J. (1989). **Disenfranchised grief**: recognizing hidden sorrow. Lexington: Lexington.
- Dunker, C. I. L. (2019). Teoria do Luto em Psicanálise. *Revista PsicoFAE: Pluralidades em Saúde Mental*, (8)2, 28-42. <https://revistapsicofae.fae.edu/psico/article/view/226>
- Encarnação, J. F., & Farinasso, A. L. C. (2014). A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, 35(1), 137–148. <http://doi.org/10.5433/1679-0367.2014v35n1p137>
- Erkkinen, M. G., Kim, M. O., & Geschwind, M. D. (2018). Clinical Neurology and Epidemiology of the Major Neurodegenerative Diseases. *Cold Spring Harbor perspectives in biology*, 10(4), a033118. <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a033118>
- Falcão, D. V. Da S.; Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2009). O impacto da doença de Alzheimer nas relações intergeracionais. *Psicologia Clínica*, (21), 1, 137–152. <https://doi.org/10.1590/S0103-56652009000100010>
- Fechine, B.R., & Trompieri, N. (2012). O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos. *Rev. Cient. Int.*, 20(1), 106-132. <http://dx.doi.org/10.6020/1679-9844/2007>
- Feitosa, I. L., Santana, E. V. F. O., Martins, L. O. A., Oliveira, M. A. S. A., Carvalho, M. A. S., Rezende, M. S., Chagas, N. N., & Cassia, T. D. A. (2023). O impacto da Doença de Parkinson na qualidade de vida e sua relação coma depressão. *Revista Contemporânea*, 3(10), 16936-16940. <https://doi.org/10.56083/RCV3N10-020>
- Ferreira, D. P. C., Coriolano, M. das G. W. de S., & Lins, C. C. dos S. A. (2017). The perspective of caregivers of people with Parkinson's: An integrative review. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 20(1), 99–109. <https://doi.org/10.1590/1981-22562017020.160088>
- Flach, K. et al. (2012). O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. *Rev. SBPH*, (15)1, 83-100. <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v15n1/v15n1a06.pdf>
- Freud, S. (2006). *Luto e melancolia*. Obras psicológicas de Sigmund Freud. Vol. II. L. A. Hanns (Coord.). Rio de Janeiro: Imago Ed.
- Freud, S. (2010). *A transitoriedade*. Obras completas. São Paulo: Companhia das Letras.
- Germano, K.S., & Meneguim, S. (2013). Significados atribuídos por graduandos de enfermagem aos cuidados paliativos. *Revista Acta Paulista de Enfermagem*. 26(6), 522-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000600003>
- Glanz, S. (2005). *A Família mutante. Sociologia e direito comparado: inclusive o novo Código Civil brasileiro*. Renovar.

- Goikoetxea, M. (2020). Dolor sufrimiento y muerte desde la mujer. In: Díaz JT, editor. *Mujer, mujeres y bioética*. Madrid: Universidade Pontificia de Comillas.
- Lispector, C. (1978). *Um sopro de vida*. 3. ed., Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1978.
- Lobo, A. S., & Leal, M. A. F. (2020). A revelação do diagnóstico de HIV/Aids e seus impactos psicossociais. *Revista Psicologia, Diversidade E Saúde*, 9(2), 174-189. <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v9i2.2833>
- Marques, I. V. P., Lin, C. C., Silva, E. Q., Júnior, J. R. A. N. & Oliveira, D. V. (2024). Estresse e estratégias de enfrentamento de cuidadores de pessoas idosas com Doença de Alzheimer. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 27, e230273, 1-11. <https://doi.org/10.1590/1981-22562024027.230273.pt>
- Matos, J. C., & Borges, M. S. (2018). A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Revista Enfermagem UFPE*, 12(9), 2399-406. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2398-2018>
- Mattos, E. B. T.; Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31, 1-11. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>
- Meira, E. C., Reis, L. A., Gonçalves, L. H. T., Rodrigues, V. P., & Philipp, R. R. (2017). Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. *Esc. Anna Nery*, 21(2), 1-8. <https://doi.org/10.5935/14148145.20170046>
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Haley, W. E., & Zarit, S. H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 59(1), 27-34 <https://doi.org/10.1093/geronb/59.1.p27>
- Monteiro, M. C. (2017). A morte e o morre em UTI: família e equipe médica em cena. 1ª ed. Curitiba: Appris.
- Monteiro, D., Coriolano, M. G. W. S., Belo, R. L., & Lins, O. G. (2014). Relação entre disfagia e tipos clínicos na doença de Parkinson. *Revista CEFAC*, 16(2), 620-627. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201419212>
- Motta, M. P., & Ferrari, M. A. C. (2004). Intervenção terapêutica ocupacional junto a indivíduos com comprometimento no processo de envelhecimento. In M. M. R. P. De Carlo & M. C. M. Luzo (Eds.), *Terapia ocupacional: Reabilitação física e contextos hospitalares* (pp. 292–304). Roca.
- Mozzato, A. R., & Grzybovski, D. (2011). Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: potencial e desafios. *Revista De Administração Contemporânea*, 15(4), 731-747. <https://www.scielo.br/j/rac/a/YDnWhSkP3tzfXdb9YRLCPjn/?format=pdf&lang=pt>

- Nascimento, H. G.; Figueiredo, A. E. B. (2019). Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(4), 1381–1392. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>
- Nunes, M. da G. dos S., & Rodrigues, B. M. R. D. (2010). Assistência Paliativa em Oncologia na Perspectiva do Familiar: Contribuições da Enfermagem. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 56(2), 267. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2010v56n2.1507>
- Nunes, M. da G. S., & Rodrigues, B. M. R. D. (2012). Tratamento paliativo: perspectiva da família. *Revista Enfermagem UERJ*, 20(3), 338–343. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/3312>
- Patterson, M. G. & Cuesta, Y. P. (2018). Relación entre síntomas psicológicos-conductuales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga percibida por sus cuidadores. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(2), 277-284. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192018000200003
- Peixoto, A. C. B. S, Marassi, C. A., Souza, M. C. A. & Castro, P. H. B. (2025). Os cuidadores familiares de idosos com Alzheimer: avaliação do perfil psicológico e influências na qualidade do cuidado. *Mosaico - Revista Multidisciplinar de Humanidades*, 16(2), 321-330. <https://doi.org/10.21727/rm.v16i2.4959>
- Renk, V. E., Buziquia, S. P., & Bordini, A. S. J. (2022). Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad Saúde Colet*, 30(3): 416-423. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>
- Rocha, D. V., Liotti, D. M., Marcial, L. S. D., Novaes, L. F., & Salles, R. J. (2023). O luto antecipatório em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado. *Revista Família, Ciclos De Vida E Saúde No Contexto Social*, 11(1), 1-16. <https://doi.org/10.18554/refacs.v11i1.6778>
- Rodríguez-Lombana, Lorena, & Chaparro-Díaz, Lorena. (2020). Soporte social y sobrecarga en cuidadores: revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 11(1), e885. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.885>
- Romano, B. W. (1999). Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Rossi, V. E. C., & Souza, L. G. de. (2020). Perfil do Cuidador Informal de Idosos em Situação Crônica de Saúde. *Revista Atenas Higeia*, 2(3), 01–05. <https://revistas.atenas.edu.br/higeia/article/view/60>
- Schmidt, B.; Gabarra, L. M.; Gonçalves, J. R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência, *Paidéia*, 21(50), 423-430. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2011000300015>
- Silberman, C. D., Laks, J., Rodrigues, C. S., & Engelhardt, E. (2004). Uma revisão sobre depressão como fator de risco na Doença de Parkinson e seu impacto na cognição. *R. Psiquiatr. RS*, 26(1): 52-60. <https://www.scielo.br/j/rprs/a/qc4hmVZHQzHQRvty663StNn/?format=pdf&lang=pt>

- Silva, T. P.; & Carvalho, C. R. A. (2017). Doença de Parkinson: o tratamento terapêutico ocupacional na perspectiva dos profissionais e dos idosos. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(2), 331-344. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1229>
- Silva, A. H., & Fossá, M. I. T. (2015). Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualitas Revista Eletrônica*, 16(1). 1-14. <https://doi.org/10.18391/req.v17i1.2963>
- Silva, A. L. O. da., Santos, B. A., Santos, C. T. L., Santos, V. S. de O., Oliveira, J. K. P. de., Santos, J. da S., Santos, R. M. C., Araujo, L. de O., Souza, S. A. de., & Batista, J. F. C. (2022). Impacts on the health and quality of life of caregivers and family members of individuals with Alzheimer's disease: integrative review. *Research, Society and Development*, 11(9), e46211932245. <https://doi.org/10.33448/rsdv11i9.32245>
- Silva, L. W. M. A. e, Oliveira, B. B. di P. D., Lima, T. C. V., Silva, M. P. da, Santos, L. F. dos, Santos Júnior, A. J. O. dos, Cordeiro, F. P., Hage-Melim, L. I. da S., Corrêa, L. R. V., Martins, C. R. N., & Melo, D. P. da S. (2024). Associação entre o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pessoas com doença de Parkinson e/ou Alzheimer e suas necessidades psicossociais. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 24(11), e17485. <https://doi.org/10.25248/reas.e17485.2024>
- Silveira, T. M. (2000). O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. *Textos Envelhecimento*, 3(4), 13-28. <http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci>
- Souza, M. das G. G. de, & Gomes, A. M. T. (2012). Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais. *Revista Enfermagem UERJ*, 20(2), 149–154. <https://www.epublicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/4009>
- Sousa, S. M. L., Ferreira, D. F., Gonçalves, L. H. T., Polaro, S. H. I. & Fernandes, D. S. (2020). Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa idosa com Alzheimer. *Enfermagem Brasil*, 19(3), 246-252. <http://doi.org/10.33233/eb.v19i3.3081>
- Teixeira, I. L. N., Nunes, S. dos S., Anversa, E. T. R., & Flores, G. C. (2021). Qualidade de vida do cuidador familiar de idoso com alzheimer: uma revisão de literatura / Quality of life of the family care of the elderly with alzheimer: a literature review. *Brazilian Journal of Health Review*, 4(2), 5221–5237. <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n2-096>
- Valderrama, S. M. C., Zuluaga, A. S. S., & Ayala, I. C. (2020). Riesgo de caídas y su relación con la capacidad física y cognitiva, en una residencia de adultos mayores de Santiago de Chile. *Revista Cultura del Cuidado Enfermería*, 17(2), 61-74. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/09/1247920/riesgo-de-caidas-y-su-relacion-con-la-capacidad-fisica.pdf>
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Tematicas*, 22(44), 203–220. <https://10.20396/tematicas.v22i44.10977>

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da perspectiva de um grupo de familiares, o presente estudo permitiu uma compreensão qualitativa das múltiplas repercussões das DN, em destaque a DA e a DP, sobre a dinâmica familiar, o cotidiano do cuidado e os processos de comunicação estabelecidos pela família com as equipes de saúde. Evidenciou-se que o avanço das DN, marcado pela progressão contínua de alterações cognitivas, funcionais e comportamentais, impõe aos familiares uma sobrecarga que se estende para além das demandas físicas do cuidado, alcançando dimensões emocionais, sociais e financeiras.

Os achados do estudo confirmam, conforme a literatura atual, que o processo de adoecimento reorganiza papéis, redefine prioridades e transforma a estrutura e o funcionamento familiar. Nesse contexto, a qualidade da comunicação com os profissionais de saúde, em especial com médicos, emerge como um fator central para a compreensão da doença, para a tomada de decisões e para a construção de um cuidado mais humanizado e compartilhado.

Observou-se que a maneira como as notícias - sobretudo as más notícias - são comunicadas influencia diretamente a forma como os familiares vivenciam o adoecimento e se ajustam às exigências do cuidado. Modos de comunicação mais acolhedores, empáticos, claros e participativos são apontados como facilitadores, enquanto abordagens bruscas, tecnicistas ou despersonalizadas intensificam a carga emocional, geram insegurança e dificultam o diálogo entre família e equipe de saúde. Além disso, verificou-se que os familiares desempenham um papel fundamental como mediadores de informação, funcionando como porta-vozes entre o paciente e a rede de apoio, o que demanda a sensação de grande responsabilidade, preparo emocional e compreensão adequada das orientações recebidas.

Os resultados ressaltam a necessidade de fortalecer práticas comunicacionais na formação e atuação de profissionais da saúde, considerando que a comunicação é parte essencial do tratamento, sobretudo em condições crônicas, progressivas e sem cura, como as DN. Cabe aos serviços de saúde reconhecer os familiares como parceiros no cuidado e oferecer suporte contínuo, ampliando práticas interdisciplinares e estratégias que favoreçam o acolhimento, a escuta e a corresponsabilização.

Vale destacar que o despreparo para mediar tais situações começa desde a formação médica e implica em condutas heterogêneas que poderiam ser evitadas com

instruções que contribuíssem para o melhor treinamento desde a graduação. Este trabalho aponta preocupação e indica a necessidade de aprimoramento da grade curricular para que inclua temas sobre comunicação, com enfoque na transmissão de más notícias. Embora a grade curricular das faculdades esteja em transformação, o foco é mantido na ciência curativa, permanecendo o subjetivo como matéria secundária. A compreensão de que uma notificação clara e, ao mesmo tempo, humanizada, por parte de médicos e acadêmicos preparados implicará em sucesso no cuidado e na qualidade dos serviços de saúde, beneficiando tanto o profissional, quanto o paciente e sua família.

Ademais, os resultados mostram a importância de que ações dos profissionais sejam respaldadas em diretrizes e protocolos de comunicação de más notícias, que, em suas estruturas, contemplem as aspirações e necessidades ouvidos dos familiares participantes da pesquisa, desde o cuidado inicial com o receptor da notícia até o auxílio posterior no manejo da situação, passando pelo modo como a notícia é dada.

Em síntese, este estudo buscou contribuir para ampliar a discussão sobre o impacto das DN na vida das famílias e reforçou a importância de modelos de cuidado que integrem dimensões técnicas e humanas. Ao destacar a percepção dos familiares, reforça-se que a atenção à comunicação não apenas favorece a confiança e o vínculo com a equipe médica, mas também potencializa a qualidade do cuidado oferecido ao paciente. Recomenda-se que novos estudos sejam realizados com uma amostra maior e mais diversa, visto que o presente estudo esteve limitado a número pequeno de familiares de pacientes com DN.

REFERÊNCIAS

- ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. (2022). O que é Alzheimer. ABRAZ, São Paulo. <https://abraz.org.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer/#:~:text=A%20Doen%C3%A7a%20de%20Alzheimer%20%C3%A9,suas%20v%C3%A9timas%20s%C3%A3o%20pessoas%20idasas>
- Almeida, D. R. & Araújo, M. C. (2020). *Avaliação da aplicabilidade do protocolo Spikes na comunicação de más notícias pelo profissional de enfermagem*. (Trabalho de conclusão de curso de graduação). Pontifícia Universidade Católica de Goiás. <https://repositorio.pucgoias.edu.br/jspui/handle/123456789/801>
- Almeida, C. S. L., Sales, C. A. & Marcon, S.S. (2014). The existence of nursing in caring for terminally ill's life: a phenomenological study. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 48(1), 34-40. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000100004>
- Alzheimer's Association. (2020). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 16(3), 391-460. <https://doi.org/10.1002/alz.12068>
- Amorim, C. B., Barlem, E. L. D., Mattos, L. M., Costa, C. F. S., & Oliveira, S. G. (2019). Comunicação de notícias difíceis na atenção básica à saúde: barreiras e facilitadores percebidos por enfermeiras. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 40, 1-8. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20190017>
- Andrade, U. V., França, V. F. de, & Rynaldi, K. S. C. (2020). Estudo comparativo entre cuidadores profissionais e informais de idosos com demência. *Brazilian Journal of Development*, 6(7), 50884–50893. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n7-653>
- Araújo, I. S., & Cardoso, J. M. (2007). *Comunicação e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Araújo, M. A. N., Lunardi Filho, W. D., Silveira, R. S., Souza, J. C., Barlem, E. L. D., Teixeira, S. N. (2017). Patient safety in the perspective of nurses: A multi professional issue. *Enferm Foco*, 8(1), 52-6. <https://dx.doi.org/10.21675/2357707X.2017.v8.n1.984>
- Atri, A. (2019). The Alzheimer's Disease Clinical Spectrum: Diagnosis and Management. *The Medical clinics of North America*, 103(2), 263–293. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2018.10.009>
- Back, A., Arnold, R., & Tulsky, J. (2009). *Mastering Communication with Seriously Ill Patients: Balancing Honesty with Empathy and Hope*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4), 302-11. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Balestrino, R. & Schapira, A. H. V. (2019). Parkinson Disease. *European Journal of Neurology*, 27(1), 27-42. <https://doi.org/10.1111/ene.14108>

- Baran, C. N., & Sanders, J. J. (2019). Communication skills: Delivering bad news, conducting a goal of care family meeting, and advance care planning. *Primary Care*, 46(3), 353-372. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.05.003>
- Bard, R. D., Matuzawa, F. L., & Mülberty, A. L. (2017). Uso de Tecnologia Educacional em uma Escola Pública Municipal: Uma Experiência de Avaliação Formativa usando o Formulário Google. *Revista Tecnologias na Educação*, 21(9), 1-12. <https://tecedu.pro.br/wp-content/uploads/2017/10/Art14-vol.21-Edi%C3%A7%C3%A3o-Tem%C3%A1tica-V-Outubro-2017.pdf>
- Bardin, L. (2006). Análise de conteúdo (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trans.). Lisboa: Edições 70. (Obra original publicada em 1977)
- Barg, M. A. (2009). A vivência dos familiares de pacientes no processo de adoecer e morrer. *ComCiência*, Campinas, n. 109.
- Batista, G. V. & Araújo, S. A. (2023). Comunicação de más notícias em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 12(1), 1-13. <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/37323/1/Comunica%C3%A7%C3%A3oNot%C3%ADciasCuidados.pdf>
- Beirão, R. O. S. & Alves, C. K. A. (2010). Terapia Ocupacional no SUS: refletindo sobre a normatização vigente. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 18(3), 231-246. <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/378>
- Bellato, R., Araújo, L. F. S., Dolina, J. V., Musquim, C. A., & Corrêa, G. H. L. S. T., (2016). Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 50(spe), 81 – 88. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300012>
- Bellato, R., & Araújo, L. F. S. (2015). Por uma abordagem compreensiva da experiência familiar de cuidado. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 14(3), 1394-1400. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v14i3.26868>
- Bezerra, M. S. & Mesquita, A. P. (2023). Desumanização nas práticas de saúde: uma análise crítica da política nacional de humanização a partir da experiência de uma residente em Serviço Social. *Revista Humanidades em Perspectiva*, 5(10), 56-72. <https://www.revistasuninter.com/revista-humanidades/index.php/revista-humanidades/issue/view/10>
- Bonamigo, E. L. & Destefani, A. S. (2010). A dramatização como estratégia de ensino da comunicação de más notícias ao paciente durante a graduação médica. *Revista Bioética* 2010, 18(3), 725-42. https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/596
- Bonfim, G. P. L., Annicchino, M. B., Inada, L. H. Vianna, N. M., & Medavar, M. (2021). Comunicação de más notícias para o paciente oncológico durante a pandemia do Covid-19. *Revista Higei@. Unimes*. 2(5), 1-8. <https://periodicos.unimesvirtual.com.br/index.php/higeia/article/view/1261>

- Botelho, L. L. R., Cunha, C. C. de A., & Macedo, M. (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão E Sociedade*, 5(11), 121–136. <https://doi.org/10.21171/ges.v5i11.1220>
- Bovolenta, T. M., & Felício, A. C. (2016). Pacientes com Parkinson no contexto da Política Pública de Saúde Brasileira. *Einstein (São Paulo)*, 14(3), 7-9. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082016ED3780>
- Branco, M. P. C. (2015). *O cuidador informal no processo de adaptação à dependência do autocuidado* (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo. <http://repositorio.ipv.pt/handle/20.500.11960/1497>
- Brasil. (2009). Ministério da Saúde. Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009. Diário Oficial da União. Poder Executivo, Brasília, DF, n. 155, 14 ago. 2009, 3ª edição, Série E, p.12.
- Brasil. (2012). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução 466/2012. Aprovação das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- Brasil. (2013). Ministério da Saúde. *Política Nacional de Humanização (PNH): Documento base*. Ministério da Saúde.
- Brasil. (2025). Ministério da Saúde. *Informações de saúde (TABNET)*. DATASUS. Disponível em: <https://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude-tabnet/>
- Breijyeh, Z., & Karaman, R. (2020). Comprehensive Review on Alzheimer's Disease: Causes and Treatment. *Molecules (Basel, Switzerland)*, 25(24), 5789. <https://doi.org/10.3390/molecules25245789>
- Brouwer, M. A., Maeckelberghe, E. L. M., Van der Heide, A., Hein, I. M., & Verhagen, E. A. A. E. (2021). Breaking bad news: What parents would like you to know. *Archives of Disease in Childhood*, 106(3), 276-281. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-318398>
- Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: The S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2(2), 138–142.
- Buckman, R. A. (1992). *Breaking bad news: a guide for health care professionals*. Johns Hopkins University Press.
- Cabreira, V. & Massano, J. (2019). Doença de Parkinson: Revisão clínica e atualização. *Acta Médica Portuguesa*, 32(10), 661-670. <https://doi.org/10.20344/amp.11978>
- Caetano, G. M., Neto, A. P. S., Santos, L. S. C., & Fhon, J. R. S. (2023). Risco de quedas e seus fatores associados na pessoa idosa hospitalizada. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 26, 1-11. <https://doi.org/10.1590/1981-22562023026.230155.pt>
- Cai, Q., & Jeong, Y. Y. (2020). Mitophagy in Alzheimer's Disease and Other Age-Related Neurodegenerative Diseases. *Cells*, 9(1), 150. <https://doi.org/10.3390/cells9010150>

- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad. Saúde Pública*, 19(3), 773-781.
<https://www.scielo.org/pdf/csp/2003.v19n3/733-781/pt>
- Calsavara, V. J., Scorsolini-Comin, F., & Corsi, C. A. C. (2019). A comunicação de más notícias em saúde: aproximações com a abordagem centrada na pessoa. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 25(1), 92-102. <https://doi.org/10.18065/RAG.2019v25.9>
- Camargo Jr, K. R. (2013). O paradigma clínico-epidemiológico ou biomédico. *Rev Bras Hist Cienc*, 6(2), 183- 195. <https://doi.org/10.53727/rbhc.v6i2.269>
- Camargo, N. C., Lima, M. G., Brietzke, E., Mucci, S., & Góis, A. F. T. (2019). Ensino de comunicação de más notícias: revisão sistemática. *Revista Bioética*, 27(2), 326-40.
<https://www.scielo.br/j/bioet/a/GmHzf35H3z8tHBnCr8dQNHF/?format=pdf&lang=pt>
- Cameron, N., Fetherstonhaugh, D., Bauer, M., & Tarzia, L. (2019). How Residential Care Staff Conceptualize the Identities of Residents With Dementia and Its Relevance for Decision Making. *J Appl Gerontol.*, 40(11), 1551-1558.
<https://doi.org/10.1177/0733464820951734>
- Campos, C. F. C., & Fígaro, R. (2021). A Relação Médico-Paciente vista sob o Olhar da Comunicação e Trabalho. *Revista Brasileira De Medicina De Família E Comunidade*, 16(43), 2352. [https://doi.org/10.5712/rbmfc16\(43\)2352](https://doi.org/10.5712/rbmfc16(43)2352)
- Carneiro, A. C. (2017). Comunicação de más notícias no serviço de urgência. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1917/1/Ana_Carneiro.pdf
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre, RS: Artes Médicas. (Original publicado em 1989).
- Carvalho, M. D. S. (2022). Comunicação de notícias difíceis na formação do estudante de Medicina: uma experiência utilizando o psicodrama. *Rev. bras. educ. med.*, 46(1), 1-8. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v46.1-20210361>
- Carvalho, L. F. C., Kostic, V., & Rodrigues, F. de A. A. (2023). Doenças neurodegenerativas associadas com as fases da vida. *Contribuciones a las ciencias sociales*, 16(7), 6741–6749. <https://doi.org/10.55905/revconv.16n.7-150>
- Cemin, T. M., & Einsfeld, P. (2022). Luto antecipatório: implicações e percepções culturais. *Revista Psicologia, Diversidade E Saúde*, 11, e4074, 1-14. <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpds.2022.e4074>
- Chang, Y. T., Huang, C. W., Chang, H. I., Hsu, S. W., Lee, C. C., Huang, S. H., Wang, P. N., & Chang, C. C. (2023). Neuropsychiatric Symptoms and Caregiver Stress in Parkinson's Disease with Cognitive Impairment, Alzheimer's Disease, and Frontotemporal Dementia. *Journal of Parkinson's disease*, 13(2), 243–254.
<https://doi.org/10.3233/JPD-223550>

- Cherpak, G. L., Freitas, C. M. N. F., & Santana, M. V. A. (2019). Técnicas de comunicação. In: Góis AFT, Pernambuco ACA, organizadores. Guia de comunicação de más notícias. Rio de Janeiro: Atheneu.
- Chou, K. L., Martello, J., Atem, J., Elrod, M., Foster, E. R., Freshwater, K., Gunzler, S. A., Kim, H., Mahajan, A., Sarva, H., Stebbins, G. T., Lee, E., & Yang, L. (2021). Quality Improvement in Neurology: 2020 Parkinson Disease Quality Measurement Set Update. *Neurology*, 97(5), 239–245.
<https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000012198>
- Conselho Federal de Medicina (CFM). (2018). Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, Brasília -DF.
- Coriolano-Marinus, M. W. L., Queiroga, B. A. M., Moreno, L. R., & Lima, R. S. (2014). Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. *Saúde soc.*, 23(4), 1356-1369. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000400019>
- Costa, L. S. A. & Santos, C. R. I. (2025). Desafios da equipe de Saúde da Família no cuidado à pessoa idosa com doença de Alzheimer e ao cuidador. *Rev. bras. geriatr. gerontol.*, 28, 1-11. <https://doi.org/10.1590/1981-22562025028.240137.pt>
- Costa, E. M. D. de M. C., de Lucena, M. M., Estrela, Y. da C. A., Neto, H. T. de O., Neto, T. M., Brito, Élyta P. R., Rezende, A. C. C., de Souza, J. H., Estrela, Y. M. da C. A., & Brustein, V. P. (2021). Impactos na qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de Alzheimer. *Brazilian Journal of Health Review*, 4(2), 7726–7741. <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n2-309>
- Croitor, L. M. N. (2010). Percepção de pacientes do comportamento comunicativo do médico: Elaboração e validação de um novo instrumento de medida. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais. Repositório Institucional da UFMG.
https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUBD8AGMA3/1/disserta_o_luciana_m_n_croitor_abr2010.pdf
- Cruz, C. & Riera, R. (2016). Comunicando más notícias: o protocolo SPIKES. *Revista Diagnóstico e Tratamento*, 21(3), 106-08.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1365>
- Cruz, M. Da N.; Hamdan, A. C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, (13)2, 223–229. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200004>
- Cruz, J. W. A., Santos, I. de A., Santos, G. do N., Melo, G. P. da M., & Costa, I. M. P. de F. (2021). Investigação da qualidade de vida em indivíduos com doenças neurodegenerativas no interior sergipano. *Revista Científica Saúde e Tecnologia*, 1(2), e1212. <https://doi.org/10.53612/recisatec.v1i2.12>
- Cruvinel, A. F. P., Thomas, B., Klaus, G. B., & Silva, T. G. da. (2021). Percepção dos pacientes oncológicos sobre a comunicação verbal e não verbal no recebimento de más notícias. *Revista De Medicina*, 100(6), 561-569. <https://doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v100i6p561-569>

- Dadalto, E. V. Cavalcante, F. G. (2021). O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Revista Ciência & saúde coletiva*, 26(1), 147-157. <https://doi.org/10.1590/141381232020261.38482020>
- Deon, R. A., Medeiros, S. P., Salgado, R. G. F., Vieira, N. R., Oliveira, A. C. C., & Abreu, D. P. G. (2018). Estratégias de cuidado familiar frente à terminalidade da vida. *Revista Enfermagem UFPE on line*, 12(7), 2039-49. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i7a231376p2039-2049-2018>
- Delfino, L. L., Komatsu, R. S., Komatsu, C., Neri, A. L., & Cachioni, M. (2021). Neuropsychiatric symptoms associated with family caregiver burden and depression. *Dement Neuropsychol.*, 15(1), 128-135. <https://doi.org/10.1590/1980-57642021dn15-010014>
- Diniz, S. A., Queiroz, A. A. F., Rollemberg, C. V. V., & Pimentel, D. (2018). Comunicação de más notícias: percepção de médicos e pacientes. *Rev Soc Bras Clin Med.*, 16(3), 146-51. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/01/1047940/146-151.pdf>
- DOKA, K. J. (1989). **Disenfranchised grief**: recognizing hidden sorrow. Lexington: Lexington.
- Dos Santos, I. P., Fernandes, I. T. G. P., De Oliveira, A. A. C., DE Melo, S. F., Do Nascimento, A. L., Leoni, E. A., Caetano, S. A., Vieira, V., Ferreira, M. Z. J., Magalhães, P. R., Magalhães, L. R., Lopes, A., Florentino, A. de O., & Silva, J. A. da. (2024). Educação para a Morte: O Papel do Profissional de saúde na Comunicação de Más Notícias aos Familiares de Pacientes. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, 6(8), 3947–3961. <https://doi.org/10.36557/26748169.2024v6n8p3947-3961>
- Dunker, C. I. L. (2019). Teoria do Luto em Psicanálise. *Revista PsicoFAE: Pluralidades em Saúde Mental*, (8)2, 28-42. <https://revistapsicofae.fae.edu/psico/article/view/226>
- Dupont, P., El-Dine, G. P. & Santos, S. K. Z. (2021). Relevância da comunicação de más notícias pelo profissional da saúde de maneira adequada: revisão narrativa. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 13(9), 1-7. <https://doi.org/10.25248/REAS.e8695.2021>
- Encarnação, J. F., & Farinasso, A. L. C. (2014). A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, 35(1), 137–148. <http://doi.org/10.5433/1679-0367.2014v35n1p137>
- Erkkinen, M. G., Kim, M. O., & Geschwind, M. D. (2018). Clinical Neurology and Epidemiology of the Major Neurodegenerative Diseases. *Cold Spring Harbor perspectives in biology*, 10(4), a033118. <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a033118>
- Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., & Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y

- familia. *Revista de Neuro-Psiquiatria*, 80(2), 125-136. <https://dx.doi.org/https://doi.org/10.20453/rnp.v80i2.3105>
- Falcão, D. V. Da S.; Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2009). O impacto da doença de Alzheimer nas relações intergeracionais. *Psicologia Clínica*, (21), 1, 137–152. <https://doi.org/10.1590/S0103-56652009000100010>
- Falco, A. D., Cukierman, D. S., Hauser-Davis, R. A., & Rey, N. A. (2016). Doença de Alzheimer: hipóteses etiológicas e perspectivas de tratamento. *Química Nova*, 39, 63–80. <https://doi.org/10.5935/0100-4042.20150152>
- Fechine, B.R., & Trompieri, N. (2012). O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos. *Rev. Cient. Int.*, 20(1), 106-132. <http://dx.doi.org/10.6020/1679-9844/2007>
- Feitosa, I. L., Santana, E. V. F. O., Martins, L. O. A., Oliveira, M. A. S. A., Carvalho, M. A. S., Rezende, M. S., Chagas, N. N., & Cassia, T. D. A. (2023). O impacto da Doença de Parkinson na qualidade de vida e sua relação coma depressão. *Revista Contemporânea*, 3(10), 16936-16940. <https://doi.org/10.56083/RCV3N10-020>
- Ferraz, M. A. G., Chaves, B. A., Silva, D. P., Jordán, A. de P. W., & Barbosa, L. N. F. (2022). Comunicação de más notícias na perspectiva de médicos oncologistas e paliativistas. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 46(2), e076. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v46.2-20210458>
- Ferreira, D. P. C., Coriolano, M. das G. W. de S., & Lins, C. C. dos S. A. (2017). The perspective of caregivers of people with Parkinson's: An integrative review. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 20(1), 99–109. <https://doi.org/10.1590/1981-22562017020.160088>
- Flach, K. et al. (2012). O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. *Rev. SBPH*, (15)1, 83-100. <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v15n1/v15n1a06.pdf>
- Freiberger, M.H., de Carvalho, D., & Bonamigo, E. L. (2019). Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina. *Revista Bioética*, 27(2), 318-325. https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1912
- Freud, S. (2006). Luto e melancolia. Obras psicológicas de Sigmund Freud. Vol. II. L. A. Hanns (Coord.). Rio de Janeiro: Imago Ed.
- Freud, S. (2010). A transitoriedade. Obras completas. São Paulo: Companhia das Letras.
- Galts, C. P. C., Bettio, L. E. B., Jewett, D. C., Yang, C. C., Brocardo, P. S., Rodrigues, A. L. S., Thacker, J. S., & Gil-Mohapel, J. (2019). Depression in neurodegenerative diseases: Common mechanisms and current treatment options. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 102, 56–84. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.04.002>
- Gazzola, L. P. L., Leite, H. V. & Gonçalves, G. M. (2020). Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Revista bioética*, 28(1), 38-46. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422020281365>

- Germano, K.S., & Meneguim, S. (2013). Significados atribuídos por graduandos de enfermagem aos cuidados paliativos. *Revista Acta Paulista de Enfermagem*, 26(6), 522-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000600003>
- Gibello, J, Parsons, H. A. & Parsons, H. A., & Citero, V. A. (2020). Importância da Comunicação de Más Notícias no Centro de Terapia Intensiva. *Revista da SBPH*, 23(1), 16-24. <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v23n1/03.pdf>
- Gil, A. C. (1994). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. (4ª ed). Atlas.
- Glanz, S. (2005). *A Família mutante. Sociologia e direito comparado: inclusive o novo Código Civil brasileiro*. Renovar.
- Goikoetxea, M. (2020). Dolor sufrimiento y muerte desde la mujer. In: Díaz JT, editor. *Mujer, mujeres y bioética*. Madrid: Universidade Pontificia de Comillas.
- González, F. E. (2020). Reflexões sobre alguns conceitos da pesquisa qualitativa. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 8(17), 155–183. <https://doi.org/10.33361/RPQ.2020.v.8.n.17.322>
- Gomides, M. M., Mustafá, A. M. M., & Manrique, E. J. C. (2019). Conhecimento dos acadêmicos de medicina do quarto ao sexto ano sobre a comunicação de más notícias. *Facit Business and Technology Journal*, 9(1), 79-92. <https://revistas.faculdefacit.edu.br/index.php/JNT/article/view/398/327>
- Greenwood, N., Pound, C., Brearley, S., & Smith, R. (2019). A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas*, 124, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2019.03.006>
- Haas, K. D. C. & Brust-Renck, P. G. (2022). A comunicação de más notícias em Unidade de Terapia Intensiva: um estudo qualitativo com médicos experientes e novatos. *Rev. Psicologia USP*, 33, 1-11. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e220006>
- Hayes M. T. (2019). Parkinson's Disease and Parkinsonism. *The American journal of medicine*, 132(7), 802–807. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2019.03.001>
- José, S. A. P., Carmo, S. A. do, Vieira, L. R., Cardoso, L. C. P., Ferrari, S. R., Pinto, A. C. R., & Farias, P. V. A. de. (2020). The communication of difficult news about the approach applied to oncology: a bibliometric review. *Research, Society and Development*, 9(9), e569997570. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i9.7570>
- Karnieli-Miller, O., Werner, P., Aharon-Peretz, J., Sinoff, G., & Eidelman, S. (2012). Expectations, experiences, and tensions in the memory clinic: the process of diagnosis disclosure of dementia within a triad. *International psychogeriatrics*, 24(11), 1756–1770. <https://doi.org/10.1017/S1041610212000841>
- Klockgether, T., Mariotti, C., & Paulson, H. L. (2019). Spinocerebellar ataxia. *Nature reviews. Disease primers*, 5(1), 24. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0074-3>
- Knapskog, A. B., Engedal, K., Selbæk, G., & Øksengård, A. R. (2021). Alzheimers sykdom – diagnostikk og behandling [doença de Alzheimer – diagnóstico e

- tratamento]. *Tidsskrift for den Norske laegeforening: tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke*, 14 (7), <https://doi.org/10.4045/tidsskr.20.0919>
- Kucmanski, L. S., Zenevich, L.; Geremia, D. S.; Madureira, V. S. F., Silva, T. G. & Souza, S. S. (2016). Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(6), 1022-1029. <https://doi.org/10.1590/1981-22562016019.150162>
- Kumar, A., Sidhu, J., Goyal, A., Tsao, J. W & Doerr, C. (2022). Doença de Alzheimer (Enfermagem). Em *StatPearls*. Publicação StatPearls.
- Lampthey, R. N. L., Chaulagain, B., Trivedi, R., Gothwal, A., Layek, B., & Singh, J. (2022). A Review of the Common Neurodegenerative Disorders: Current Therapeutic Approaches and the Potential Role of Nanotherapeutics. *International journal of molecular sciences*, 23(3), 1851. <https://doi.org/10.3390/ijms23031851>
- Lima, A. F. A. & Machado, F. I. S. (2021). Médico como arquiteto da escolha: paternalismo e respeito à autonomia. *Rev. Bioét.*, 29(1), 44-54. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021291445>
- Lispector, C. (1978). *Um sopro de vida*. 3. ed., Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1978.
- Livingston G., Huntley J., Sommerlad A., Ames D., Ballard C., Banerjee S., & (...) Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet*, 396(10248), 413-46. [https://doi.org/10.1016/S01406736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S01406736(20)30367-6)
- Lobo, A. S., & Leal, M. A. F. (2020). A revelação do diagnóstico de HIV/Aids e seus impactos psicossociais. *Revista Psicologia, Diversidade E Saúde*, 9(2), 174-189. <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v9i2.2833>
- Lysakowski, S., Mayer Machado, K. P., & Wyzykowski, C. (2020). A comunicação da morte em tempos de pandemia por Covid-19: relato de experiência. *Saberes Plurais Educação Na Saúde*, 4(2), 71–77. <https://doi.org/10.54909/sp.v4i2.108467>
- Malta, M. & Carmo, E. D. (2020). A escuta ativa como condição de emergência da empatia no contexto do cuidado em saúde. *Atas de Ciências da Saúde*, 9, 41-45. <https://revistaseletronicas.fmu.br/index.php/ACIS/article/view/2371/1611>
- Manzini, C. S. S. & Vale, F. A. C. (2020). Transtornos emocionais evidenciados por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. *Dement Neuropsychol.*, 14(1), 56-61. <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-010009>
- Marins, A. M. F., Hansel, C. G., & da Silva, J. (2016). Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 20(2), 352-356. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160048>
- Martín Hernández, I., & Trujillo Matienzo, C. (2009). Comunicación de malas noticias a pacientes con enfermedades neurodegenerativas: habilidades del personal médico. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 9(2), 76-85.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-47022009000200006&lng=en&tlng=es

- Marques, I. V. P., Lin, C. C., Silva, E. Q., Júnior, J. R. A. N. & Oliveira, D. V. (2024). Estresse e estratégias de enfrentamento de cuidadores de pessoas idosas com Doença de Alzheimer. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 27, e230273, 1-11. <https://doi.org/10.1590/1981-22562024027.230273.pt>
- Marschollek, P., Bąkowska, K., Bąkowski, W., Marschollek, K., & Tarkowski, R. (2019). Oncologists and Breaking Bad News-From the Informed Patients' Point of View. The Evaluation of the SPIKES Protocol Implementation. *Journal of cancer education: the official journal of the American Association for Cancer Education*, 34(2), 375–380. <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1315-3>
- Mastwyk, M., Ames, D., Ellis, K. A., Chiu, E., & Dow, B. (2014). Disclosing a dementia diagnosis: what do patients and family consider important? *International psychogeriatrics*, 26(8), 1263–1272. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000751>
- Matos, D. A. S., Leite, W. L., Brown, G. T. L., & Cirino, S. D. (2014). Uma Análise da Estrutura Fatorial do Teacher Communication Behavior Questionnaire com Alunos Brasileiros de Ciências no Ensino Médio. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, 30(2), 223–234. <https://periodicos.unb.br/index.php/revistatp/article/view/17645>
- Matos, J. C., & Borges, M. S. (2018). A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Revista Enfermagem UFPE*, 12(9), 2399-406. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2398-2018>
- Matos, J. da C., & Monteiro, C. F. de S. (2015). Convivência versus alcoolismo: analisando o cotidiano dos familiares. *Revista Gestão & Saúde*, 6(2), 1623–1637. Recuperado de <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/2970>
- Mattos, E. B. T.; Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31, 1-11. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *Gerontologist*, 56(5), 70-88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- McDaniel, S. H., & Pisani, A. R. (2012). Family dynamics and caregiving for people with disabilities. In R. C. Talley & J. E. Crews (Eds.), *Multiple dimensions of caregiving and disability: Research, practice, policy*, 11–28. Springer Science + Business Media. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3384-2_2
- Meira, E. C., Reis, L. A., Gonçalves, L. H. T., Rodrigues, V. P., & Philipp, R. R. (2017). Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. *Esc. Anna Nery*, 21(2), 1-8. <https://doi.org/10.5935/14148145.20170046>
- Mesquita, V. S. M. (2021). *Percepção de profissionais da enfermagem sobre os aspectos psicológicos do paciente cirúrgico*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Repositório da UFRRJ.

- Mesquita, V. S. M. & Borges, L. M. (2023). Os profissionais da enfermagem frente a aspectos psicológicos presentes no centro cirúrgico: formação e prática. *Rev. Pró-UniverSUS*, 14(2), 24-29. <https://doi.org/10.21727/rpu.v14i2.3844>
- Mesquita, V. S. M. & Borges, L. M. (2023). Os profissionais da enfermagem frente a manifestações psicológicas de pacientes cirúrgicos. Em C. Bianchessi (Ed.). *Interfaces entre saúde e educação: saberes, práticas e olhares interdisciplinares* (pp. 99-112). Editora Bagai.
- Michielin Lopes, C., Camargo, R. W. de, & Bitencourt, R. M. (2023). Doenças neurodegenerativas e canabinoides: revisão narrativa. *Revista Neurociências*, [S. l.](31), 1–27. <http://dx.doi.org/10.34024/rnc.2023.v31.14952>
- Minayo, M. C. S, Sanches, O. (1993). Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, (9)3, 239-262. <https://www.scielo.br/j/csp/a/Bgpmz7T7cNv8K9Hg4J9fJDb/?format=pdf>
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Haley, W. E., & Zarit, S. H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 59(1), 27-34 <https://doi.org/10.1093/geronb/59.1.p27>
- Miyai, I., Ito, M., Hattori, N., Mihara, M., Hatakenaka, M., Yagura, H., Sobue, G., Nishizawa, M., & Cerebellar Ataxia Rehabilitation Trialists Collaboration (2012). Cerebellar ataxia rehabilitation trial in degenerative cerebellar diseases. *Neurorehabilitation and neural repair*, 26(5), 515–522. <https://doi.org/10.1177/1545968311425918>
- Monteiro, D., Coriolano, M. G. W. S., Belo, R. L., & Lins, O. G. (2014). Relação entre disfagia e tipos clínicos na doença de Parkinson. *Revista CEFAC*, 16(2), 620-627. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201419212>
- Monteiro, M. C. (2017). A morte e o morrer em UTI: família e equipe médica em cena. 1ª ed. Curitiba: Appris.
- Motta, M. P., & Ferrari, M. A. C. (2004). Intervenção terapêutica ocupacional junto a indivíduos com comprometimento no processo de envelhecimento. In M. M. R. P. De Carlo & M. C. M. Luzo (Eds.), *Terapia ocupacional: Reabilitação física e contextos hospitalares* (pp. 292–304). Roca.
- Moura, A. C. A., Mariano, L. A., Gottens, L. B. D., Bolognani, C. V., Fernandes, S. E. S., & Bitencourt, R. J. (2020). Estratégias de ensino-aprendizagem para formação humanista, crítica, reflexiva e ética na graduação médica: revisão sistemática. *Rev. Bras. Educ. Med*, 44(3), 1-11. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v44.3-20190189>
- Mozzato, A. R., & Grzybovski, D. (2011). Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: potencial e desafios. *Revista De Administração Contemporânea*, 15(4), 731-747. <https://www.scielo.br/j/rac/a/YDnWhSkP3tzfXdb9YRLCPjn/?format=pdf&lang=pt>

- Nascimento, N. J. B. S. do. (2024). *Comunicação de más notícias por residentes em ginecologia e obstetrícia* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
- Nascimento, A. T. de A., & Borges, L. M. (2025). Desafios e facilitadores da comunicação de más notícias na prática médica. *Psicologia E Saúde Em Debate*, 11(1), 971–991. <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V11A1A56>
- Nascimento, H. G.; Figueiredo, A. E. B. (2019). Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. *Ciência & Saúde Coletiva*, (24)4, 1381– 1392. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>
- Nogueira, J. W. S., Rodrigues, M. C. S. (2015). Effective communication in teamwork in health: A challenge for patient safety. *Cogitare Enferm*, 20(3), 636-40. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v20i3.40016>
- Nonino, A., Magalhães, S. G., & Falcão, D.P. (2012). Treinamento Médico para Comunicação de Más Notícias: Revisão da Literatura. *Revista Brasileira De Educação Médica*, 36(2), 228-233. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022012000400011>
- Nunes, G. C., Nascimento, M. C. D., & de Alencar, M. A. C. (2016). Pesquisa científica: conceitos básicos. *Id on Line Revista de Psicologia*, 10(29), 144-151. <https://doi.org/10.14295/idonline.v10i1.390>
- Nunes, M. da G. dos S., & Rodrigues, B. M. R. D. (2010). Assistência Paliativa em Oncologia na Perspectiva do Familiar: Contribuições da Enfermagem. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 56(2), 267. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2010v56n2.1507>
- Nunes, M. da G. S., & Rodrigues, B. M. R. D. (2012). Tratamento paliativo: perspectiva da família. *Revista Enfermagem UERJ*, 20(3), 338–343. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/3312>
- Oliveira Lemes, E., Fernandes, M. M. C., Paiva Rosa, V., & Honorato Nascimento, A. (2017). Levantamento da Utilização do Pequi (Caryocar brasiliense camb.) como Agente Antioxidante na Prevenção de Doenças Neurodegenerativas. *UNICIÊNCIAS*, 21(2), 110–114. <https://doi.org/10.17921/1415-5141.2017v21n2p110-114>
- Oliveira, A. S. (2019). Transição demográfica, transição epidemiológica e envelhecimento populacional no Brasil. *Rev Bra Geo Med Saúde*, 15(31), 69-79. <http://dx.doi.org/10.14393/Hygeia153248614>
- Oliveira, S., & Lisboa, W. (2025). Comunicação de notícias difíceis no contexto brasileiro: revisão de escopo. *Revista Bioética*, 33, e3785PT. <https://doi.org/10.1590/1983-803420253785PT>
- Ostrom E. (2009). A general framework for analyzing sustainability of social-ecological systems. *Science (New York, N.Y.)*, 325(5939), 419–422. <https://doi.org/10.1126/science.1172133>

- Oyama, P. R. L.; Silva, D. A. F., & Goes, A. F. T. (2015). Protocolo Spikes: Comunicação de más notícias em cirurgia. *Atualidades Cirúrgicas. Colégio Brasileiro de Cirurgiões Departamento de Cirurgia da Associação Paulista de Medicina*, 66, 4-6. <https://cbccsp.org.br/wp-content/uploads/2017/02/Atualidades-Cir%C3%B3rgicas-N%C2%B0-66-%E2%80%93-Outubro-baixa.pdf>
- Patterson, M. G. & Cuesta, Y. P. (2018). Relación entre síntomas psicológicos-conductuales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga percibida por sus cuidadores. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(2), 277-284. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192018000200003
- Pereira A. (2020). A importância das Habilidades Sociais nas Profissões da Saúde. In T. Rudnicki & M. M. Sanchez (Orgs.). *Psicologia da Saúde: a prática de terapia cognitivo-comportamental em hospital geral*. 2. ed. Sinopsys.
- Pereira, C. R., Calônimo, M. A., Lemonica, L., & Barros, G. A. (2017). The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality. *Revista da Associação Médica Brasileira* (1992), 63(1), 43–49. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.63.01.43>
- Pereira, A. T. G., Fortes, I. F. L., & Mendes, J. M. G. (2012). Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. *Revista De Enfermagem UFPE on Line*, 7(1), 227–235. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v7i1a10226p227-235-2013>
- Peternella, F. M. R.; Marcon, S. S. (2009). Descobrimos a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. *Rev. Bras. Enferm.*, 62(1): 25-31. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100004>
- Peixoto, T. C., Passos, I. C. F., & Brito, M. J. M. (2018). Responsabilidade e sentimento de culpa: uma vivência paradoxal dos profissionais de terapia intensiva pediátrica. *Interface*, 22(65), 461-472. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0900>
- Peixoto, A. C. B. S, Marassi, C. A., Souza, M. C. A. & Castro, P. H. B. (2025). Os cuidadores familiares de idosos com Alzheimer: avaliação do perfil psicológico e influências na qualidade do cuidado. *Mosaico - Revista Multidisciplinar de Humanidades*, 16(2), 321-330. <https://doi.org/10.21727/rm.v16i2.4959>
- Pinheiro, J. E. S.; Barbosa, M. T. (2018). Doença de Parkinson e Outros Distúrbios do Movimento em Idosos. In: FREITAS, E. V. D.; PY, L. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Pinquart M, Sörensen S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr.*, 18(4), 577-95. <https://doi.org/10.1017/s1041610206003462>
- Poirier, J., & Gauthier, S. (2016). *Doença De Alzheimer: O Guia Completo*. São Paulo: MG Editores.
- Radmann, R. & Martins, W. (2024). Impactos psicológicos e emocionais do cuidado familiar em pacientes oncológicos. *Periódicos Brasil. Pesquisa Científica*, 3(2), 2059-2070. <https://periodicosbrasil.emnuvens.com.br/revista/article/download/260/246/542>

- Renk, V. E., Buziquia, S. P., & Bordini, A. S. J. (2022). Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad Saúde Colet*, 30(3): 416-423. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>
- Ribeiro, K. G., Batista, M. H, Souza, D. F. O, Florêncio, C. M. G. D., Jorge, W. H., & Raquel, C. P. (2021). Comunicação de más notícias na educação médica e confluência com o contexto da pandemia de covid-19. *Saude Soc*, 30(4). <https://doi.org/10.1590/S0104-12902021201058>
- Ribeiro, C. R. E. A., Janaudis, M. A., Craice, B. M. A., & González, B. P. (2020). Practical course on communication skills with patient and family: experience report. *Archivos en Medicina Familiar*, 22(4), 149-156. <https://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2020/amf204b.pdf>
- Robinson M., Lee, B. Y., & Hane, F. T. (2017). Recent progress in Alzheimer's disease research, part 2: genetics and epidemiology. *J Alzheimers Dis*.,57(2), 317-30. <https://doi.org/10.3233/JAD-161149>
- Rocha, P. T. B., & Delarmelina, E. L. C. (2019). *A importância da atuação do psicólogo hospitalar na comunicação de más notícias: Uma revisão integrativa da literatura brasileira*. (Trabalho de conclusão de curso de graduação). Faculdade de Ciências Biomédicas de Cacoal. Repositório institucional da FACIMED. https://oasisbr.ibict.br/vufind/Record/FACIMED-1_cd71b1cdd8f936e263fae8d75c543a6d
- Rocha, L., Melo, C. D., Costa, R., & Anders, J. C. (2016). A comunicação de más notícias pelo enfermeiro no cenário do cuidado obstétrico. *Revista Mineira de Enfermagem*, 20, e981, 1-6. <https://doi.org/0.5935/1415-2762.20160051>
- Rocha, D. V., Liotti, D. M., Marcial, L. S. D., Novaes, L. F., & Salles, R. J. (2023). O luto antecipatório em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado. *Revista Família, Ciclos De Vida E Saúde No Contexto Social*, 11(1), 1-16. <https://doi.org/10.18554/refacs.v11i1.6778>
- Rodríguez, C. (2015). Conspiración de Silencio. *Rev. Esp. Comum. Salud.*, 6(2), 213-221. <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/2940>
- Rodríguez-Lombana, Lorena, & Chaparro-Díaz, Lorena. (2020). Soporte social y sobrecarga en cuidadores: revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 11(1), e885. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.885>
- Romano, B. W. (1999). Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Rosa, R., Gomes, I. E. M., Costa, R., Alves, I. F. B. O., & Aires, L. C. P. (2022). Experiências e condutas do profissional de saúde frente ao óbito neonatal: revisão integrativa. *REME-Revista Mineira De Enfermagem*, 26, 1-9. <https://doi.org/10.35699/2316-9389.2022.41101>
- Rossi, V. E. C., & Souza, L. G. de. (2020). Perfil do Cuidador Informal de Idosos em Situação Crônica de Saúde. *Revista Atenas Higeia*, 2(3), 01–05. <https://revistas.atenas.edu.br/higeia/article/view/60>

- Rother, E. T. (2007). Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paulista De Enfermagem*, 20(2), v–vi. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000200001>
- Rumpold, T., Lütgendorf-Caucig, C., Löffler-Stastka, H., Roeder-Schur, S., Pötter, R., & Kirchheiner, K. (2019). Attitude towards end of life communication of austrian medical students. *Journal of Cancer Education*, 34(4), 743–748. <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1366-0>
- Schmidt, B.; Gabarra, L. M.; Gonçalves, J. R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência, *Paidéia*, 21(50), 423-430. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2011000300015>
- Seima, M. D., Lenardt, M. H., & Caldas, C. P. (2014). Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev. Bras. Enferm.*, 67(2), 233-40. <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>
- Schiling, L. P., Balthazar, M. L. F., Radanovic, M., Forlenza, O. V., Silagi, M. L., Smid, J., Barbosa, B. J. A. P., Frota, N. A. F., Souza, L. C., Vale, F. A. C., Caramelli, P., Bertolucci, P. H. F., Chaves, M. L. F., Brucki, S. M. D., Damasceno, B. P., & Nitrini, R. (2022). Diagnóstico da doença de Alzheimer: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Dement Neuropsychol*, 16(3 Suppl. 1), 25-39. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-S102PT>
- She, H. C. & Fisher, D. (2002). Teacher Communication Behavior and its Association With Students' Cognitive and Attitudinal Outcomes in Science in Taiwan. *Journal of Research in Science Teaching*, (39)1, 63-78, 2002. <http://dx.doi.org/10.1002/tea.10009>
- Silberman, C. D., Laks, J., Rodrigues, C. S., & Engelhardt, E. (2004). Uma revisão sobre depressão como fator de risco na Doença de Parkinson e seu impacto na cognição. *R. Psiquiatr. RS*, 26(1): 52-60. <https://www.scielo.br/j/rprs/a/qc4hmVZHQzHQRvty663StNn/?format=pdf&lang=pt>
- Silva, A. B. G., Pestana, B. C., Hirahata, F. A. A., Horta, F. B. de S., & Oliveira, E. S. B. E. (2021). Doença de Parkinson: revisão de literatura / Parkinson's Disease: literature review. *Brazilian Journal of Development*, 7(5), 47677–47698. <https://doi.org/10.34117/bjdv.v7i5.29678>
- Silva, A. H., & Fossá, M. I. T. (2015). Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualitas Revista Eletrônica*, 16(1). 1-14. <https://doi.org/10.18391/req.v17i1.2963>
- Silva, A. L. O. da., Santos, B. A., Santos, C. T. L., Santos, V. S. de O., Oliveira, J. K. P. de., Santos, J. da S., Santos, R. M. C., Araujo, L. de O., Souza, S. A. de., & Batista, J. F. C. (2022). Impacts on the health and quality of life of caregivers and family members of individuals with Alzheimer's disease: integrative review. *Research, Society and Development*, 11(9), e46211932245. <https://doi.org/10.33448/rsdv11i9.32245>
- Silva, L. W. M. A. e, Oliveira, B. B. di P. D., Lima, T. C. V., Silva, M. P. da, Santos, L. F. dos, Santos Júnior, A. J. O. dos, Cordeiro, F. P., Hage-Melim, L. I. da S., Corrêa,

- L. R. V., Martins, C. R. N., & Melo, D. P. da S. (2024). Associação entre o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pessoas com doença de Parkinson e/ou Alzheimer e suas necessidades psicossociais. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 24(11), e17485. <https://doi.org/10.25248/reas.e17485.2024>
- Silva, T. F., da Silva, R. T., Alves, R. R. de V., & Barbosa, L. L. D. S. S. (2021). A importância dos transmissores e moduladores neurais em doenças neurodegenerativas. *Revista Eletrônica Da Estácio Recife*, 6(2). Recuperado de <https://reer.emnuvens.com.br/reer/article/view/519>
- Silva, T. P.; & Carvalho, C. R. A. (2017). Doença de Parkinson: o tratamento terapêutico ocupacional na perspectiva dos profissionais e dos idosos. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(2), 331-344. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1229>
- Silveira, T. M. (2000). O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. *Textos Envelhecimento*, 3(4), 13-28. <http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci>
- Silverman, J., Kurtz, S. and Draper, J. (2013) Skills for Communicating with Patients. 3rd Edition, Radcliffe Publishing, Cambridge.
- Soeiro, A. C. V., Vasconcelos, V. C. S. & Da Silva, J. A. C. (2022). Desafios na comunicação de más notícias em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev. bioét. (Impr.)*, 30(1), 45-53. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422022301505PT>
- Sousa, J. H. de, Farnesi, F. M., & Wanderlei, M. M. (2024). Comunicação de más notícias, e a educação médica no Brasil: uma revisão bibliográfica. *Brazilian Journal of Health Review*, 7(2), 1-16. <https://doi.org/10.34119/bjhrv7n2-308>
- Sousa, S. M. L., Ferreira, D. F., Gonçalves, L. H. T., Polaro, S. H. I. & Fernandes, D. S. (2020). Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa idosa com Alzheimer. *Enfermagem Brasil*, 19(3), 246-252. <http://doi.org/10.33233/eb.v19i3.3081>
- Souza, C. L. & Einsfeld, E. (2016). Protocolo SPIKES: Revelação de Más Notícias. In: Jornada Acadêmica Interdisciplinar Internacional do Curso de Medicina. *Anais De Medicina*. Editora UNOESC, 107-108.
- Souza, G. A., Giacomini, K., Aredes, J. S., & Firmo, J. O. A. (2018). Comunicação da morte: modos de pensar e agir de médicos em um hospital de emergência. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 28(3), 1-19. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280324>
- Souza, G. A., Aredes, J. S., Giacomini, K. C., & Firmo, J. O. A. (2025). A comunicação de más notícias em um hospital de emergência. *Ciências & Saúde Coletiva*, 30, e02022023, 1-12. <https://doi.org/10.1590/1413-81232025303.02022023>
- Souza, M. das G. G. de, & Gomes, A. M. T. (2012). Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais [Feelings shared by family members of cancer patients undergoing chemotherapy: a study of social representations]. *Revista Enfermagem*

- UERJ, 20(2), 149–154. Recuperado de <https://www.epublicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/4009>
- Storti, L. B., Quintino, D. T., Silva, N. M., Kusumota, L., & Marques, S. (2016). Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. *Revista latino-americana de enfermagem*, 24, e2751. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0580.2751>
- Stuart, L. B., Jones, C. H. & Windle, G. (2022). A qualitative systematic review of the role of families in supporting communication in people with dementia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 57(5), 1130-1153. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12738>
- Suzart, G. (2024). A comunicação humana: relevância, relações e reflexões na sociedade contemporânea. *Especiaria: Cadernos De Ciências Humanas*, 21. <https://doi.org/10.36113/especiaria.v21i0.3952>
- Synofzik, M., & Ilg, W. (2014). Motor training in degenerative spinocerebellar disease: ataxia-specific improvements by intensive physiotherapy and exergames. *BioMed research international*, 2014, 583507. <https://doi.org/10.1155/2014/583507>
- Talhaferro, B. V., Arakaki, I. O., & Carrasco, K. G. (2015). O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador no interior do estado de São Paulo. *Psic. Rev. São Paulo*, volume 24(2), 229-251. <https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/27797>
- Teixeira, I. L. N., Nunes, S. dos S., Anversa, E. T. R., & Flores, G. C. (2021). Qualidade de vida do cuidador familiar de idoso com alzheimer: uma revisão de literatura/ Quality of life of the family care of the elderly with alzheimer: a literature review. *Brazilian Journal of Health Review*, 4(2), 5221–5237. <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n2-096>
- Torre, B. A. P., Ricci, M. F. C. C. M., & Linhares, U. C. (2020). Comunicação em Saúde. *Revista de Saúde*, <http://dx.doi.org/10.21727/rs.v0i0.2565>
- Torres, M. (1999). Variantes e Invariantes en los métodos empleados en la investigación cualitativa.. Ensaio de Avaliação Final, apresentado como requisito parcial para a aprovação da disciplina “Métodos Qualitativos de Pesquisa Educacional” -Programa de Doutorado em Educação, Instituto Pedagógico “R. A. Escobar Lara”, Universidade Pedagógica Experimental Libertador, Maracay, Aragua, Venezuela.
- Tysnes, O. B., & Storstein, A. (2017). Epidemiology of Parkinson’s Disease. *Journal of Neural Transmission*, 128(4), 901-905. <https://doi.org/10.1007/s00702-017-1686-y>
- Valderrama, S. M. C., Zuluaga, A. S. S., & Ayala, I. C. (2020). Riesgo de caídas y su relación con la capacidad física y cognitiva, en una residencia de adultos mayores de Santiago de Chile. *Revista Cultura del Cuidado Enfermería*, 17(2), 61-74. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/09/1247920/riesgo-de-caidas-y-su-relacion-con-la-capacidad-fisica.pdf>
- Vasconcellos, P. R. O., Rizzotto, M. L. F., & Taglietti, M. (2023). *Revista Saúde Debate*, 47(137), 196-206. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202313714>

- Veras, R. P. (2024). Modelo assistencial contemporâneo para os idosos: a premência necessária. *Rev. Bras. Geriatr. Geronto.*, 27, 1-22. <https://doi.org/10.1590/1981-22562024027.230038.pt>
- Victorino, A. B., Nisenbaum, E. B., Gibello, J., Bastos, M. Z. N., Andreoli, P. B. A. (2007). Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica. *Rev. SBPH*, 10(1), 53-63. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100005
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Tematicas*, 22(44), 203–220. <https://10.20396/tematicas.v22i44.10977>
- Vizzachi, B. A., Daspett, C., Cruz, M. G., & Horta, A. L. (2015). A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros [Family dynamics in face of Alzheimer's in one of its member]. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 49(6), 933–938. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000600008>
- Vogel, K. P., Silva, J. H. G. D., Ferreira, L. C., & Machado, L. C. (2019). Comunicação de más notícias: ferramenta essencial na graduação médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 43, 314-321. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v43suplemento1-20180264>
- Von Blanckenburg, P., Hofmann, M., Rief, W., Seifart, U., & Seifart, C. (2020). Assessing patients' preferences for breaking Bad News according to the SPIKES-Protocol: the MABBAN scale. *Patient education and counseling*, 103(8), 1623–1629. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.036>
- Werner, P., & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging Ment Health*, 12(1), 92-9. <https://doi.org/10.1080/13607860701616325>
- Werner, P., Karnieli-Miller, O., Adler, A., & Eidelman, S. (2010). How neurologists tell their patients with Alzheimer disease about their diagnosis: another side to Tarek et al's study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 24(2), 115-7. <http://dx.doi.org/10.1097/WAD.0b013e3181b03400>
- Wittenberg E, Kerr AM, Goldsmith J. (2021) Exploring Family Caregiver Communication Difficulties and Caregiver Quality of Life and Anxiety. *Am J Hosp Palliat Care*, 38(2), 147-153. <https://doi.org/10.1177/1049909120935371>
- Yates, J., Stanyon, M., Rajvinder, S., & Clare, L. (2021). Challenges in disclosing and receiving a diagnosis of dementia: a systematic review of practice from the perspectives of people with dementia, carers, and healthcare professionals. *International Psychogeriatrics*, (33)11, 1161–119. <https://doi.org/10.1017/S1041610221000119>
- Yennurajalingam, S. & Bruera, E. (2016). Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care. Oxford: Oxford University Press.
- Zidan, M., Arcoverde, C., Araújo, N. B., Vasques, P., Rios, A., Laks, J., & Deslandes, A. (2012). Motor and functional changes in different stages of Alzheimer's disease. *Rev. psiquiatr. clín.*, 39(5), 161-165. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832012000500003>

Apêndices

Apêndice A

Questionário Sociodemográfico

I -FAMILIAR

1. Idade: _____

2. Gênero:

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino
- ☐ Outro

3. Nível de escolaridade:

- ☐ Ensino Fundamental
- ☐ Ensino Médio
- ☐ Graduação
- ☐ Especialização
- ☐ Mestrado
- ☐ Doutorado

4. Grau de parentesco com o (a) paciente:

- ☐ Pai
- ☐ Mãe
- ☐ Filho (a)
- ☐ Irmão (ã)
- ☐ Esposo (a)

5. Religião:

- ☐ Católico
- ☐ Evangélico/Protestante
- ☐ Espírita
- ☐ Umbandista
- ☐ Candomblecista
- ☐ Outras
- ☐ Sem religião

II – Paciente

1. Idade: _____

2. Se já foi a óbito, quantos anos tinha?

3. Gênero:

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino
- ☐ Outro

4. Nível de escolaridade:

- ☐ Ensino Fundamental
- ☐ Ensino Médio
- ☐ Graduação
- ☐ Especialização
- ☐ Mestrado
- ☐ Doutorado

5. Diagnóstico:

- ☐ Doença de Alzheimer
- ☐ Doença de Parkinson

6. Estágio da doença – DA:

- ☐ Estágio 1 – Inicial
- ☐ Estágio 2 – Moderado
- ☐ Estágio 3 – Grave

7. Estágio da doença – DP:

- ☐ Estágio 1 – Inicial
- ☐ Estágio 2 – Progressão Bilateral
- ☐ Estágio 3 – Instabilidade Moderada
- ☐ Estágio 4 – Instabilidade Grave
- ☐ Estágio 5 – Totalmente Dependente

8. Tempo de diagnóstico:

- ☐ Entre 1 e 5 anos
- ☐ Entre 5 e 10 anos
- ☐ Entre 10 e 15 anos
- ☐ Mais de 15 anos

9. Tempo de tratamento:

- ☐ Entre 1 e 5 anos
- ☐ Entre 5 e 10 anos
- ☐ Entre 10 e 15 anos
- ☐ Mais de 15 anos

10. Quantidade de internações ao longo do tratamento:

- ☐ Entre uma e dez
- ☐ Entre dez e vinte
- ☐ Entre vinte e trinta
- ☐ Mais de trinta

11. Setores do hospital onde o (a) paciente ficou internado ao longo do tratamento:

- ☐ UTI
- ☐ Enfermaria de Clínica Médica
- ☐ Enfermaria de Clínica Cirúrgica
- ☐ Enfermaria de Cuidados Paliativos

() Outros setores

12. Profissionais que tem transmitido a má notícia:

() Médico assistente

() Médico plantonista

() Outro profissional de saúde. Qual?

Apêndice B

Roteiro de Entrevista Semiestruturada

Eixo Temáticos 1 – Diagnóstico

1. Quando e como foi comunicado o diagnóstico de DA/DP do seu familiar? Quem da família estava presente?
2. Como foi o processo de investigação médica até se definir o diagnóstico de DA/DP? Que membros da família participaram mais diretamente desses momentos?
3. Qual foi a reação do seu familiar frente a esta notícia?
4. Como foi para você receber a notícia do diagnóstico?
5. Como esta notícia foi tratada no meio familiar?
6. Quais foram os impactos desta notícia sobre a sua família como um todo?
7. Como você avalia que foi a comunicação com a equipe de saúde a este respeito?

Eixo Temático 2 – Evolução da doença e tratamento

8. Conte um pouco como foi ou tem sido a evolução da doença.
9. Como tem sido para você e outros membros da sua família lidarem com a progressão da doença?
10. Durante o processo de adoecimento e tratamento do seu familiar, que outras más notícias foram dadas pela equipe médica?
11. Você poderia contar como foi/foram este(s) momento(s) relacionado(s) a comunicação de má notícia ao longo do adoecimento do seu familiar? [pedir exemplos]

12. O que considera ter sido [ou estar sendo] mais difícil ou desafiador na comunicação com a equipe médica acerca da doença e do tratamento do seu familiar?

13. Por outro lado, o que considera ter sido [estar sendo] mais favorável na comunicação com os médicos?

14. Qual seria a forma mais indicada, baseado nas suas experiências, dos profissionais de saúde comunicarem uma notícia indesejada?

Eixo Temático 3 – Consultas e Internações

15. Nas consultas médicas ao seu parente, quais pessoas da família têm estado mais presentes? Quais tem se comunicado mais com os médicos e outros profissionais de saúde? De que forma isso tem ocorrido?

16. Caso tenham ocorrido internações hospitalares, quais familiares participaram como acompanhantes nestes períodos? Como se deu a organização da família para realizar este acompanhamento e as visitas?

17. Caso tenham ocorrido internações em Unidade de Tratamento Intensivo, como ocorreu o acompanhamento dos boletins médicos e/ou interação com os profissionais durante o horário de visitas?

18. Você atua ou já atuou, em algum momento, como porta-voz das notícias para os outros familiares? Como foram essas experiências?

19. De um modo geral, quais notícias ao longo deste processo você considerou mais difíceis e por quais motivos?

20. Idealmente, como você acredita que as famílias que tem um membro com DA/DP devam atuar para uma melhor comunicação com as equipes de saúde?

Apêndice C



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO *COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - UFRRJ* SEROPÉDICA - RJ – BRASIL

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada “A comunicação de más notícias na perspectiva de familiares de pessoas com doenças neurodegenerativas”, desenvolvida por Vitor Siqueira de Moraes Mesquita, doutorando do Programa de Pós-graduação em Psicologia, da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, sob orientação da Professora Dra. Lilian Maria Borges.

Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, converse com o pesquisador responsável pelo estudo ou com um membro da equipe desta pesquisa para esclarecê-los. A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

Os objetivos deste estudo são: compreender os desafios da comunicação de más notícias conforme a perspectiva de familiares de pacientes adultos com doença neurodegenerativa; identificar os impactos psicossociais do recebimento de más notícias na família e o que pode atenuá-los na visão do familiar; levantar a avaliação dos familiares de pacientes adultos com doenças neurodegenerativas sobre os modos mais e menos indicados de os profissionais de saúde comunicarem más notícias e verificar como os familiares que recebem a notícia atuam como porta-voz junto a outros integrantes da rede de apoio do paciente.

Sua participação, caso aceite, será realizada ao responder um questionário dividido em três dimensões para levantamento de informações pessoais e do seu familiar e uma entrevista para verificar suas percepções sobre o processo de comunicação de más notícias relacionadas ao processo de adoecimento do seu familiar. Esses instrumentos deverão ser respondidos de modo individual, de maneira online ou presencial e o tempo estimado para respostas aos instrumentos é de 10 minutos.

Aqueles que se prontificarem a colaborar no estudo de maneira online, receberão, via e-mail e/ou WhatsApp, o link do TCLE para que a pessoa convidada tenha acesso, primeiramente, a informações sobre os objetivos, processos e cuidados éticos da pesquisa. Em caso de concordância, ela será orientada a clicar no termo “Próxima”. Dessa forma, confirmará, portanto, que deseja colaborar na coleta de dado e dará o aval para sua inclusão no estudo. Em seguida, será automaticamente direcionada para o conteúdo do questionário. O envio do questionário só será possível após resposta a cada questão apresentada e quando o participante acionar o termo “enviar”.

Rubrica do pesquisador

Rubrica do participante/responsável

Já os participantes que optarem por participar de maneira presencial da pesquisa, o TCLE será assinado de maneira física e, em seguida, no próprio encontro para realização da entrevista, o pesquisador enviará, via e-mail e/ou WhatsApp, o questionário. Novamente, o envio do questionário só será possível após resposta a cada questão apresentada e quando o participante acionar o termo “enviar”.

O pesquisador esclarecerá a cada participante que, caso tenha alguma dúvida quanto à pesquisa ou ao preenchimento do instrumento, poderá acioná-lo, no momento, para os esclarecimentos necessários.

Toda pesquisa com seres humanos envolve algum tipo de risco. No nosso estudo, os possíveis riscos decorrentes da participação na pesquisa são: constrangimento, desconforto ou experimentar emoção desagradável em relação às questões dos instrumentos. Para minimizar estes riscos, o pesquisador compromete-se em efetivar a entrevista em ambiente tranquilo, reservado, ou seja, que traga conforto e garanta sigilo ao participante. Acrescenta-se que o pesquisador é psicólogo e se colocará disponível, fora do âmbito da investigação, para conversar com aqueles que manifestarem interesse em trazer suas opiniões e sentimentos referentes ao preenchimento dos questionários ou a utilização de suas respostas. Após findada a pesquisa, uma devolução acerca de seus resultados será fornecida a todos os participantes que o desejarem, individualmente ou em pequenos grupos. O pesquisador compromete-se a prestar assistência aos participantes, oferecendo quatro sessões de Psicoterapia de Apoio de forma gratuita.

Contudo, esta pesquisa também pode trazer benefícios. Os possíveis benefícios resultantes da participação na pesquisa são: momento de escuta, desabafo, ventilação, expressão de sentimentos difíceis, em ambiente privado, com profissional qualificado.

Diante do exposto, considerando a oportunidade de o (a) participante em poder ser acolhido de forma empática e respeitosa, evidencia-se maior potencial do participante em estar na pesquisa. Acrescenta-se a relevância social da pesquisa, em termos sócio humanitário ao contribuir para a identificação e planejamento de ações que visem melhorar o processo de comunicação de más notícias para familiares de pacientes com doença neurodegenerativa.

A sua participação na pesquisa é voluntária e você poderá se recusar a participar ou retirar o seu consentimento a qualquer momento, sem que isso lhe acarrete qualquer penalidade ou prejuízos. Você deverá sentir-se livre para interromper sua participação se assim o desejar ou para se recusar a responder as perguntas que possam te trazer algum constrangimento. Sua participação não implicará em custos financeiros.

Os dados coletados ficarão sob a guarda do pesquisador envolvido no projeto e não será permitido acesso direto a terceiros, garantindo sua proteção contra qualquer tipo de discriminação e/ou crítica. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos cinco anos, conforme Resolução 466 de 2012.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e o (a) sr. (a) não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. Caso ocorra algum problema ou dano com o (a) sr. (a), resultante de sua participação na pesquisa, o (a) sr. (a) receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal e garantimos indenização diante de eventuais fatos comprovados, com nexo causal com a pesquisa.

Rubrica do pesquisador

Rubrica do participante/responsável

Solicitamos também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto, bem como em todas as fases da pesquisa.

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como é garantido ao sr. (a), o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que o (a) sr. (a) queira saber antes, durante e depois da sua participação.

Espera-se que este estudo ofereça uma melhor compreensão sobre a experiência de familiares de pacientes adultos com doença neurodegenerativa sobre a comunicação de más notícias e, conseqüentemente, possa contribuir para uma melhor preparação das equipes de saúde nesse momento.

Para qualquer outra informação ou dúvida, você pode entrar em contato com o pesquisador Vitor Siqueira de Moraes Mesquita pelo telefone (22) 98101-3534.

Este estudo foi analisado e aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob o registro CAAE 85079024.5.0000.0311. O CEP é o órgão que tem como objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa no Brasil, além de contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, situada na BR 465, km 7, Seropédica, Rio de Janeiro, pelo telefone (21) 2681-4749 de segunda a sexta, das 09:00 às 16:00h, pelo e-mail: eticacep@ufrj.br ou pessoalmente às terças e quintas das 09:00 às 16:00h.

Para mais informações sobre os direitos dos participantes de pesquisa, leia a **Cartilha dos Direitos dos Participantes de Pesquisa** elaborada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), disponível no site:

http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/img/boletins/Cartilha_Direitos_Participantes_de_Pesquisa_2020.pdf

Caso esteja recebendo o TCLE de maneira online, ao clicar no botão “Próxima” automaticamente concordarei em participar da pesquisa e terei acesso ao questionário.

Caso esteja tendo acesso ao documento de maneira presencial, você deve assinar duas cópias antes de responder o questionário e participar da entrevista. Uma via ficará com você e a outra com o pesquisador. Após a assinatura, você terá acesso ao questionário.

Declaro que concordo em participar da pesquisa.

Contatos:

Vitor Siqueira de Moraes Mesquita – (22) 98101-3534 - vitor.smm@gmail.com

Prof.^a Dr.^a Lilian Maria Borges – (Orientadora)

Rubrica do pesquisador

Rubrica do participante/responsável

Declaração de Consentimento

Concordo em participar do estudo intitulado: “A comunicação de más notícias na perspectiva de familiares de pessoas com doenças neurodegenerativas”.

 Nome do participante ou responsável legal Assinatura do participante ou responsável legal	 Data: ____/____/____
--	--

Eu, Vitor Siqueira de Moraes mesquita, declaro cumprir as exigências contidas nos itens IV.3 e IV.4, da Resolução nº 466/2012 MS.

 Assinatura do Pesquisador	 Data: ____/____/____
------------------------------------	----------------------------------