REVISTA Saber DIGITAL
ISSN: 1982-8373

Artigo Original
DOI 10.24859/SaberDigital.2026v19n3.2021

A comunicação de más notícias na perspectiva de familiares de pessoas com doenças neurodegenerativas

Communicating bad news from the perspective of family members of people with neurodegenerative diseases

Vitor Siqueira de Moraes Mesquita [1]

Lilian Maria Borges [1]

[1] Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro - Seropédica/RJ

Autor correspondente:

Vitor Siqueira de Moraes Mesquita
E-mail: vitor.smm@gmail.com

Como citar este artigo:

MESQUITA, V.S.M.; BORGES, L.M.; A comunicação de más notícias na perspectiva de familiares de pessoas com doenças neurodegenerativas. **Revista Saber Digital**, v. 19, n.3, e20261905, set./dez., 2026.

Data de Submissão: 28/07/2026
Data de aprovação: 27/10/2026
Data de publicação: 03/11/2026

Esta obra está licenciada com uma licença
http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/

RESUMO: Introdução: Uma boa comunicação é fundamental nos atendimentos médicos dado o 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. **Objetivo:** 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 formas consideradas mais ou menos adequadas pelos familiares de os profissionais transmitirem este tipo de notícias. **Materiais e método:** 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. **Resultados e discussão:** A partir da análise dos dados foram criadas quatro categorias: modos de transmissão da notícia, participação ativa do familiar no processo de comunicação, atenção aos aspectos emocionais do familiar e familiar 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 à família. Por outro lado, viram como inadequadas a insensibilidade no anúncio da má notícia e a falta de suporte posterior. **Conclusão**: 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.

ABSTRACT: Introduction: Effective communication is fundamental in medical care, given its potential to strengthen the bond and trust between professionals, patients, and their families. However, communicating is a complex and challenging task, especially when it involves delivering bad news. **Objective:** This study aimed to investigate family members' perspectives on the challenges associated with the delivery of bad news during the medical care of relatives diagnosed with neurodegenerative diseases, as well as to identify which methods of delivering such news were considered more or less appropriate by these family members. **Materials and Methods:** Fourteen adult family members of elderly individuals with Alzheimer's or Parkinson's disease participated in the study; they completed a self-administered sociodemographic questionnaire and subsequently took part in an individual, online semi-structured interview. The data obtained were subjected to Bardin's content analysis. **Results and Discussion:** Four categories emerged from the data analysis: modes of delivering the news, the family member's active participation in the communication process, attention to the family member's emotional needs, and the family member acting as the bearer of bad news to the rest of the family. Regarding the delivery of bad news, family members identified objectivity, sincerity, and sensitivity as desirable qualities, alongside an attentive and listening approach toward the family. Conversely, they viewed insensitivity during the announcement and a lack of follow-up support as inappropriate. **Conclusion:** Delivering difficult news requires sensitivity and preparation on the part of professionals to achieve more humanized communication practices capable of alleviating the suffering of family members.

Keywords: family members; neurodegenerative diseases; communication in health.

INTRODUÇÃO

A comunicação em saúde baseada em um diálogo claro e franco é imprescindível para se obter uma assistência humanizada e de qualidade, em que a relação profissional-paciente se ancora em laços de confiança e interesse (Dupont, El-Dine & Santos, 2021; Gazzola et al., 2020). Entretanto, frequentemente se observa dificuldades no uso de habilidades de comunicação pelos médicos, especialmente quando a situação envolve uma notícia temida ou indesejada (Campos & Fígaro, 2021).

As más notícias incluem 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. A comunicação de más notícias, portanto, envolve qualquer informação que englobe mudança drástica em perspectiva futura e provoque desequilíbrio negativo no receptor (Rocha et al., 2016).

Comunicar uma má notícia não é uma mera questão de divulgação de informações e, desse modo, requer atenção à forma e ao momento em que a comunicação ocorre. Mastwyk et al. (2014) apontaram, por exemplo, que pacientes e suas famílias preferem que a comunicação seja feita mediante uma abordagem direta, por um médico honesto e sensível, que lhes dê a oportunidade de fazer perguntas.

Desde a investigação diagnóstica, a comunicação de notícias difíceis no contexto das Doenças Neurodegenerativas (DN) constitui um pilar fundamental da assistência, uma vez que, para além da compreensão de informações, envolve o gerenciamento das repercussões biopsicossociais de uma condição incurável e progressiva (Oliveira & Lisboa, 2025). O declínio decorrente requer que o paciente e seus familiares recebam notícias claras e sejam preparados para aceitar e lidar com debilidade e dependência crescentes (Dadalto & Cavalcante, 2021).

Em uma consulta intervencionista, que prioriza procedimentos e prescrição de medicamentos, observa-se, comumente, dificuldades de entendimento das notícias recebidas e de enfrentamento da situação de infortúnio (Haas & Brust Renck, 2022). Nesse sentido, é importante 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), mesmo que estes ainda possuam suas funções neurológicas

preservadas, para que, assim, possa dar continuidade ao cuidado quando a doença alcançar um estágio de maior dependência (Germano & Meneguin, 2013).

O objetivo deste estudo foi investigar a perspectiva de familiares de pessoas com DA ou DP sobre desafios vivenciados no recebimento de más notícias e a adequação das formas de os médicos as transmitirem. Partiu-se do pressuposto de que o impacto de notícias indesejáveis é influenciado pelo modo como são anunciadas e de que os familiares podem contribuir para um melhor entendimento desse contexto.

MATERIAIS E MÉTODOS

Participaram 14 familiares de sete pacientes idosos com DA e sete com DP, residentes no estado do Rio de Janeiro, que atenderam aos seguintes critérios: **s**er pai, mãe, esposo(a), filho(a) ou irmão(ã) de pessoas diagnosticadas há, pelo menos, seis meses, com 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.

Na coleta de dados, um questionário foi aplicado, por meio do Formulário *Google*, para levantamento de informações sociodemográficas sobre o familiar e seu parente doente e obtenção de informações médico-clínicas do paciente. Na sequência, uma entrevista semiestruturada foi realizada com cada participante mediante um roteiro com questões abertas relativas à comunicação com a equipe médica durante o processo de investigação diagnóstica, à evolução da doença e ao recebimento de notícias consideradas difíceis em consultas e internações.

O projeto da pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa de uma universidade pública, via Plataforma Brasil, em atendimento à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012), tendo sido aprovada sob parecer consubstanciado número 7.453.115. Em seguida, os contatos iniciais com familiares de pacientes com DA ou DP ocorreram a partir da indicação de pessoas da rede pessoal ou profissional do pesquisador. Foi utilizada a “técnica bola de Neve”, em que um participante indica outra(s) pessoa(s) com perfil adequado ao foco da pesquisa. Dessa forma, o quadro de amostragem pode crescer até que haja a saturação dos dados (Vinuto, 2014).

Feito o convite, os familiares abordados receberam, via *WhatsApp*, o *link* de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com informações claras, diretas e completas acerca dos objetivos e procedimentos gerais da pesquisa e dos cuidados éticos correspondentes e, frente a concordância, foram direcionados para o preenchimento on-line de dados sociodemográficos e clínicos em um questionário autoadministrado. 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.

Os dados obtidos no questionário sociodemográfico foram tabulados em uma planilha do *Microsoft Excel* e analisados mediante estatística descritiva, com cálculos de frequência e média. Para as respostas às perguntas das entrevistas, foi utilizada a Análise de Conteúdo de Bardin (2006), cuja primeira fase, nomeada de pré-exploração, implicou na leitura flutuante do material transcrito para melhor familiarização. A fase de seleção levou a construção das operações de codificação, considerando-se os recortes dos textos em unidades de registro e a classificação e agregação das informações em categorias temáticas. Já na última fase, foi realizado o tratamento dos resultados, inferência e interpretação, captando os significados contidos em todo o material coletado (Silva & Fossá, 2015).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os 14 participantes da pesquisa eram filhas (n=13) ou esposo (n=1) de pessoas diagnosticadas com DA (n=7) ou DP (n=7). Na quase totalidade, eram mulheres (n=13). Metade tinha idades variando de 47 a 57 anos e professavam a religião católica. Todos tinham concluído o Ensino Médio (n=5) ou a graduação (n=9), sendo que destes quatro eram pós-graduados.

Os parentes enfermos eram predominantemente do sexo feminino (n=8), tinham idades entre 63 e 79 anos (n=5) ou entre 80 e 88 anos (n=6), sendo que três deles já haviam falecido. A maioria dos pacientes estava no estágio grave da DA (n=4) ou no estágio 3 (instabilidade moderada) da DP (n=5). Nas duas condições, a maioria convivia com o diagnóstico e tratamento entre 1 e 5 anos (n=10).

O conjunto de respostas obtidas nas entrevistas resultou em quatro categorias referentes à percepção dos participantes 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" refere-se aos aspectos considerados fundamentais pelos entrevistados no processo de comunicação com os médicos por ocasião do anúncio de informações indesejadas sobre seus familiares. Estes enfatizaram 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... (P.5, pai DP)

> 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)

De fato, o uso de linguagem simples, objetiva e sincera tem sido valorizado no contexto da comunicação de más notícias (Diniz et al., 2018; Oliveira & Lisboa, 2025). Porém, embora haja preferência de 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.

> E ele [médico] foi muito enfático, assim, "não tem cura, é doença crônica progressiva, só vai piorar e é isso". (...) ele 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, 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. (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.

Desse modo, ao mesmo tempo em que os familiares disseram preferir uma comunicação clara e direta, também ressaltam a importância da sensibilidade e cuidado do profissional ao

anunciar a informação, como ilustrado na fala de P.6, pai DP: “Acho que tem que falar com carinho e com cuidado, mas falar a verdade, falar o que está acontecendo, o que vai acontecer...”

Nessa perspectiva, a comunicação deve ser marcada pelo acolhimento, sem que o paciente seja reduzido a uma patologia, mas sim seja visto como uma pessoa repleta de subjetividades, inserida em uma rede de vínculos afetivos. Essa percepção condiz com os princípios da Política Nacional de Humanização, que defende a valorização da singularidade do paciente e da família no sistema de saúde, reconhecendo 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 da família e como uma comunicação 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.

> Eu acho que ficaria mais fácil, que tenha esse cuidado também, porque, poxa, é uma pessoa que você ama muito que está ali. Então, a forma que você vai falar 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 ruim. (P.10, mãe DA)

Em situações emocionalmente mobilizadoras, como notícias de óbito, a equipe médica parece apresentar maior dificuldade no ato de comunicar, conforme indicam estudos prévios (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 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 revolta, trauma e desamparo (Pereira et al., 2012). Os relatos 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 pelos 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).

A segunda categoria, nomeada "participação ativa do familiar no processo de comunicação", ressalta a importância do envolvimento dos familiares nos cuidados prestados aos pacientes com DN e a necessidade de a equipe médica estar atenta às suas queixas em consultas e internações, o que inclui ouvir o que têm a dizer e atentar para o que desejam saber, esclarecendo suas dúvidas.

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

> Ouvir a família. E aí 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, pai 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 tenham suas emoções acolhidas e suas dúvidas esclarecidas em uma linguagem clara e apropriada (Calsavara et al., 2019). Nessa direção, o protocolo V.A.L.U.E é destinado à comunicação com familiares, sendo um mnemônico dividido em cinco passos: (1) valorizar o que é dito pela família; (2) conhecer e acolher suas reações emocionais; (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 dos familiares (Espinoza-Suárez et al., 2017).

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

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., 2012). Desse modo, aumentam-se 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 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 médico desempenha um papel fundamental no apoio emocional durante momentos delicados (Dos Santos et al., 2024).

A terceira categoria, nomeada “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.

> 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)

A preparação do familiar para receber uma notícia difícil é um componente crítico do cuidado, como aponta o protocolo SPIKES, cujos passos iniciais preveem 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 ameaçadores ou prognósticos reservados, 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 pessoa está 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 entrevistados enfatizaram 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.

> 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)

Um aspecto importante evidenciado no relato de P.2 foi a presença de alucinações e sintomas neuropsiquiátricos. Esses sintomas, como alucinações, agitação e apatia, são comuns em demências e estão correlacionados com um maior impacto emocional sobre os familiares (Delfino et al., 2021).

> Do final do ano para cá, ela tem tido alucinação. E o médico, 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. 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)

Estudo realizado por Manzini e Vale (2020) com familiares de pacientes com DA, identificou que 86,4% tinham níveis de estresse significativo, 57% apresentavam níveis graves de ansiedade e 36,9% apresentavam 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 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 mostra a esposa de um paciente com DP: “Na época, eu fiquei um pouco assustada. Depois eu aprofundei no estudo e sabia o que era, o que poderia causar, como é que seria aquilo, entendeu?” (P.4, esposo DP)

As dificuldades e os desafios dos familiares que acompanham 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 à quarta categoria, intitulada “Porta-voz de más notícias à família”, que é 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 (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. A minha irmã achava que eu também estava exagerando com os fatos, né? Ela não vive aqui, vive na Espanha. (P.13, pai DP)

O familiar frequentemente precisa atuar como porta-voz das notícias consideradas difíceis, missão complexa que envolve responsabilidades e habilidades de uma pessoa que já

vem ao longo do tempo sofrendo um desgaste emocional ao vivenciar de perto o adoecimento do seu parente.

> Você cuidar de tudo é cansativo, porque a mente fica esgotada. Você ouve e depois passa o que o médico falou, mas é uma situação extremamente difícil. (P.8, mãe DA)
>
> Muita responsabilidade, tanto a minha de transmitir, quanto do meu irmão, para não ter que esquecer nada. Então, assim, era complicado de lembrar de todos os detalhes. Era meio maluco. (P.10, mãe DA)
>
> É muito ruim, eu não gosto 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. É muito complicado. (P.12, mãe DP)

Essa função comunicacional pode ser vivenciada com 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 et al., 2021). Além disso, a repetição contínua das mesmas informações reflete um fenômeno de sobrecarga comunicacional frente a necessidade constante de explicar e reexplicar a situação para familiares fisicamente distantes ou emocionalmente desconectados do processo de cuidado (Greenwood et al., 2019).

Logo, tornar-se “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 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).

CONCLUSÃO

O 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. 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 nos cuidadores, dificultando o enfrentamento da situação. Por outro lado, práticas comunicacionais caracterizadas por acolhimento, escuta, linguagem clara e sensibilidade foram percebidas pelos participantes como favorecedoras de um processo menos traumático e mais colaborativo entre família e equipe de saúde.

Portanto, o modo como as más notícias são comunicadas pode influenciar o entendimento da família sobre a evolução da doença e sua capacidade de planejar e exercer o cuidado. Assim, espera-se que esses resultados possam subsidiar ações de capacitação profissional, aprimoramento dos serviços e desenvolvimento de estratégias de apoio às famílias de pacientes com DN, promovendo uma comunicação mais ética, empática e integral.

Entretanto, as limitações do estudo devem ser consideradas na interpretação de seus resultados, incluindo o tamanho pequeno da amostra, a reduzida diversidade de gênero e grau de parentesco dos participantes e a heterogeneidade entre DA e DP. Sugere-se que futuras pesquisas ampliem o número e a diversidade dos participantes, utilizem abordagens metodológicas longitudinais e explorem diferentes contextos relacionados ao fenômeno estudado, a fim de aprofundar a compreensão do tema e fortalecer as evidências científicas.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Declaramos que não possuímos conflitos de interesses quaisquer ordem, para submissão do manuscrito intitulado “A comunicação de más notícias na perspectiva de familiares de pessoas com doenças neurodegenerativas”.

SUPORTE FINANCEIRO

Declaramos que não recebemos suporte financeiro e material para o desenvolvimento da pesquisa ou trabalho que resultou na elaboração do manuscrito.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Vitor Siqueira de Moraes Mesquita: Conceitualização, Revisão de literatura, Metodologia da pesquisa, Análise estatística dos dados, Redação inicial, Redação final do artigo e correção, Formatação nas normas da Revista; Submissão no site e autor para correspondência; **Lilian Maria Borges:** Conceitualização, Revisão de literatura, Metodologia da pesquisa, Redação final do artigo e correção.

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*, e20190017, 1-8. https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20190017

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

Bardin, L. (2006). Análise de conteúdo (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trads.). 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

Ministério da Saúde [BR]. (2012). *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

Ministério da Saúde [BR]. (2013). *Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS*. Recuperado/ Retrieved 20 janeiro/January 2026, de/from https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_documento_gestores_trabalhadores_sus.pdf

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

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), 1-11. 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. *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

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), 146-151. 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-Psiquiatría*, *80*(2), 125-136. https://dx.doi.org/https://doi.org/10.20453/rnp.v80i2.3105

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., & Meneguin, S. (2013). Significados atribuídos por graduandos de enfermagem aos cuidados paliativos. *Revista Acta Paulista de Enfermagem*, *26*(6), 522-528. http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000600003

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

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

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

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

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

Oliveira, S., & Lisboa, W. (2025). Comunicação de notícias difíceis no contexto brasileiro: revisão de escopo. *Revista Bioética, 33*, e3785PT, 1-13. 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

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.v17il.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). Impactos na saúde e qualidade de vida de cuidadores e familiares de indivíduos com doença de Alzheimer: revisão integrativa, *11*(9), e46211932245, 1-9. https://doi.org/10.33448/rsdv11i9.32245

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

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

Wittenberg, E., Kerr, A. M. & 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