

## **CUIDADOS PALIATIVOS E O LUTO ANTECIPATÓRIO NAS DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS: A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA DE CREUTZFELDT- JAKOB**

Marcos Antonio Barg, Francisco Ferreira De Oliveira, U. D. Neto, M. J. Santos, J. F.D. Zullo, E. G. Silva, P. W. L. Filho, P. Horn, F. V. Glehn, C. B. Silva.<sup>1</sup>  
FCM/UNICAMP

### **Resumo**

Atualmente tem-se reconhecido a importância dos cuidados paliativos em pacientes terminais. O controle da dor e de outros sintomas, a atenção aos aspectos psicológicos, sociais e espirituais, tem sido preconizado na assistência paliativa bem como a qualidade de vida e o apoio aos familiares. Neste trabalho estaremos enfocando as experiências vivenciadas por três esposas cujos maridos eram portadores da Doença de Creutzfeldt-Jakob, doença neurológica rara, progressiva, incurável e fatal. Diante da perspectiva de uma perda antecipada, o luto antecipatório pode ser desencadeado e este tem sido definido como o conjunto de reações ou mecanismos de enfrentamento utilizados pelos familiares e pacientes (Fonseca,2005). Foram realizados encontros com os familiares de pacientes internados na enfermaria de Neurologia, onde procuramos identificar as angustias e necessidades mais frequentes, as reuniões tiveram um caráter educativo-reflexivo promovendo discussões no sentido de ampliar a percepção e a consciência do que estavam vivendo, oferecer suporte emocional, levantar redes de apoio e estimular o autocuidado. Os temas mais frequentes foram: as mudanças significativas na vida pessoal e familiar, lidar com múltiplas perdas, situação de desamparo e vulnerabilidade, tomar decisões importantes sobre o tratamento, formas de evolução das doenças neurológicas e as diferenças entre tratar e cuidar, a questão da terminalidade.

### **Palavras-chaves**

Cuidados paliativos. Luto antecipatório. Doenças neurodegenerativas.

---

<sup>1</sup> E-mail: mab@fcm.unicamp.br

II SIMTEC — Centros de convenções— UNICAMP, Campinas, SP – 29 de set. a 01 de outubro de 2008.  
Tema central: “Perspectivas e desafios dos profissionais da UNICAMP”.



**II SIMTEC**  
Simposio de Profissionais  
da Unicamp