

**A STUDY ON LOSS AND GRIEF IN FAMILIES OF PATIENTS WITH  
CREUTZFELDT-JAKOB DISEASE**

Barg, M. A.<sup>1</sup>; Oliveira, F. F.<sup>1</sup>; Chamadoiro, U. D.<sup>1</sup>; Santos, M. J.<sup>1</sup>; Zullo, J. F.<sup>1</sup>; Gomes da Silva, E.<sup>2</sup> - <sup>1</sup>Universidade Estadual de Campinas - Departamento de Neurologia; <sup>2</sup>UNICAMP - -

**BACKGROUND** Health care organizations are not always ready to deal in a proper way with the suffering of families of institutionalized patients. Deep emotional feelings are experienced by the relatives of such patients during the process of sickness development and, eventually, death, but these are mostly relegated to a secondary role during treatment decisions. In this work, experiences brought to us by two wives of Creutzfeldt-Jakob disease patients will be acknowledged. There is a special interest in this infirmity due to its rarity, progressive course, and unavailability of a satisfactory treatment. **OBJECTIVE** To describe the feelings of loss and anticipatory grief experienced by the wives of two patients with Creutzfeldt-Jakob disease, both during hospitalization and after they were deceased. **METHODS** Data were obtained according to the reports of two women, one 56 years-old, and the other 60 years-old, during the meetings of the project entitled “*Conversando com o Cuidador*”, which means “*Conversations with the Caregiver*”. This is a pilot project reserved for relatives of patients being assisted in the Neurology Department of the *Hospital das Clínicas* – UNICAMP. In this case, both patients had a diagnosis of Creutzfeldt-Jakob disease. In the course of 8 months, 26 meetings were scheduled, with a mean length of 60 minutes. **RESULTS** The most discussed themes were : quality of medical and nursing care; patients’ rights; physician-patient relationship; end of life, death and its mechanisms; evolution of neurological diseases; patient isolation and despair; unacknowledgment of disease progression; preparation for life without the husband; absence of patient perspective in regard to anticipatory grief. **CONCLUSION** The positive evaluation made by the families involved strengthens the urgent need of Neurology Departments to develop palliative care teams in order to promote a better relationship with the patients and their families.

**ESTUDO SOBRE AS PERDAS E O LUTO NAS FAMÍLIAS DOS PORTADORES DA DOENÇA DE CREUTZFELDT- JAKOB**

Barg, M. A.<sup>1</sup>; Oliveira, F. F.<sup>1</sup>; Chamadoiro, U. D.<sup>1</sup>; Santos, M. J.<sup>1</sup>; Zullo, J. F.<sup>1</sup>; Gomes da Silva, E.<sup>2</sup> - <sup>1</sup>Universidade Estadual de Campinas - Departamento de Neurologia; <sup>2</sup>UNICAMP - -

**INTRODUÇÃO** Nem sempre uma instituição hospitalar está preparada para acolher adequadamente o sofrimento vivido pelos familiares dos pacientes internados nas enfermarias. Relegada a um plano secundário e sob o risco de serem considerados personagens subsidiários, ignoram-se as profundas experiências emocionais vividas pelos familiares ao longo do processo do adoecer e morrer do ente querido. Estaremos enfocando as experiências vivenciadas por duas esposas cujos maridos eram portadores da Doença de Creutzfeldt-Jakob, doença neurológica rara, progressiva e fatal.

**OBJETIVO** Descrever as experiências de perdas e do luto antecipatório vivido pelas esposas durante o período de internação e pós-óbito. **MÉTODO** Os dados foram obtidos com base no registro dos relatos de duas esposas (faixa etária de 56 a 60 anos) durante os encontros do Projeto Piloto denominado “Conversando com o Cuidador”, dirigido aos familiares de pacientes internados na Enfermaria da Neurologia HC/Unicamp. Durante o período de 8 meses foram realizadas 26 sessões com duração média de 60 minutos. **RESULTADOS** Os temas mais discutidos foram: qualidade dos cuidados médicos e de enfermagem, direitos do paciente, relação médico-paciente, terminalidade, a morte e seus mecanismos, as formas de evolução das doenças neurológicas, o desamparo e isolamento vivenciado pelas pacientes, a negação da progressão da doença, ensaio de papéis em relação à viuvez, ausência da perspectiva do paciente quanto ao luto antecipatório. **CONCLUSÃO** A avaliação positiva feita pelos familiares reforça a necessidade urgente das enfermarias de Neurologia contarem com equipes de cuidados paliativos para que possam promover cuidados adequados aos pacientes e familiares.