

## **A criança com síndrome do intestino curto: implicações**

O diagnóstico de uma doença grave vai trazer inúmeras consequências e modificações ao cotidiano da pessoa afetada. A suas rotinas são alteradas, o seu normal é afetado. A doença torna-se no seu maior foco. A criança vai percorrer um caminho difícil, imprevisível, com diversos obstáculos e complicações durante o período de crescimento que esperava ser dentro da normalidade. Para além das consequências físicas da doença: a fadiga, o mal-estar, as náuseas, desnutrição e todos os outros sintomas associados, vai também percorrer dificuldades psicológicas, que virão com fases de crise, de internamentos sucessivos até o diagnóstico, desmotivação após tratamentos contínuos onde não há garantia de sucesso.

As crianças vivem e crescem com a expectativa de viver uma vida longa, a brincar, estudar, sem intercorrências, poder criar relações sociais, ter boas notas. Com o diagnóstico de uma doença que precisa de vigilância constante, como esta, todas estas expectativas são postas em causa, tendo um impacto psicológico grave, principalmente na adolescência, em que já há maior capacidade de raciocínio crítico. A sua vida expectada passa a apenas existir entre fases agudas e complicações sintomáticas, entre hospitalizações e viagens frequentes, internamentos, modificações na sua rotina e adaptação a rotinas hospitalares, exames sucessivos, sentimentos de incapacidade de lutar, e tristeza por receber um diagnóstico como este. Apesar da reduzida idade, em que há crença de que a criança não tem capacidade de perceber a situação, a realidade é que os impactos físicos e psicológicos acompanham a vida desta até o seu fim.

Muitas têm o desejo de que os tratamentos pudessem ocorrer em casa, junto da sua família, do seu espaço pessoal, onde podem brincar e levar a sua rotina normal e o seu quotidiano e hábitos preferidos. Outras tantas vivenciam a doença como algo benéfico, pensando nos presentes, no carinho, na atenção excessiva que recebem, festas no hospital, etc.

No fundo, a realidade da criança e a sua energia, vai acabar a ser dirigida quase na totalidade à doença, às limitações impostas, às hospitalizações e aos sintomas que os impedem de brincar como querem. Todas as condições físicas, psicológicas e sociais vão estar limitadas. Há o romper de laços de relações amorosas ou de amizade devido ao seu novo estilo de vida e na forma como este não se adequa aos das outras crianças.

Para além de não se adequar, muitas crianças vêem a doença como um estigma e não querem “ser vistas a brincar com a criança doente”. Isto vai levar a uma menor rede social e dificuldade em estabelecer relações de confiança com outros membros da mesma idade, algo fundamental para o crescimento e aprendizagem.

Esta privação de amizades, do ir à escola como os outros meninos e meninas da mesma idade, esta vida e rotina modificada, vai constituir uma fonte de inseguranças e problemas com a sua autoestima e o seu autoconceito: a criança corre o risco de se definir como a doença, assumir o papel de doente e viver nesse mesmo, sem tentar levar uma vida controlada por si. A necessidade constante de medicação e de ajuda vai levar a sentimentos de incapacidade de ser autónomo, de se sentir no controlo. Assim, a criança afetada pode passar por um processo de desmotivação e de afastamento social, de isolamento, onde há um risco elevado de depressão.

Com isto, concluímos que é fundamental o acompanhamento psicológico da criança e não apenas o físico. Os focos de intervenção vão para além do conforto físico e da administração de terapêutica, há uma grande tendência ao apoio psicológico, à necessidade de instruir acerca de tratamentos e de coping com a condição de saúde. O enfermeiro deve facilitar todo o processo de tratamento e de cuidados prestados assim como as suas consequências e o estado geral da criança. A tristeza, o autoconceito, a depressão, devem ser focos extremamente importantes aos olhos do enfermeiro.

Referências bibliográficas:

Vieira, M. (n.d.). CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA