

A criança com síndrome do intestino curto: implicações para a família

Com o diagnóstico de uma doença grave, nunca olhamos apenas para a criança afetada, mas sim para a sua família e o sistema onde esta se insere. A família constitui um sistema composto por vínculos afetivos, sociais e dinâmicos, onde cada membro representa um papel na mesma, com determinadas responsabilidades, funções e características.

O momento de um diagnóstico de uma doença possivelmente crónica e grave, constitui um momento de crise, uma desorganização no seio familiar e na distribuição de papéis. A dinâmica da família vai ser alterada e reorganizada.

O diagnóstico não vai alterar apenas a integridade física, social e psicológica da criança, mas sim de todo o sistema e dinamismo em que ela se insere. Vai trazer repercussões para a família e impactar o seu quotidiano e hábitos do dia a dia, como na criança. A rotina vai se organizar em função da hospitalização, dos tratamentos e consultas frequentes, sendo a doença o novo foco principal da tua atenção.

Estudos mostram que grande parte das famílias sente **dificuldades económicas** numa primeira fase de diagnóstico e adaptação à doença: o tratamento implica transportes constantes assim como reorientação das finanças e uma nova gestão monetária. Por vezes um dos pais precisa ainda de abandonar o seu emprego de forma a gerir o acompanhamento da criança aos tratamentos e à consulta.

Devido à hospitalização e, por vezes, deslocação para outras localidades para ser administrado tratamento, vai ocorrer um **afastamento da família nuclear** e da sua rede social que ficaram em casa ou na cidade onde moravam. Com isto, reagem de forma diferente à doença, culpabilizando esta situação de saúde também pelo afastamento e dificuldade em manter uma relação estável, entre pais, entre filhos e no geral. Há assim falta de apoio ao cuidador, acompanha a criança, que por mais ajuda que tenha, não possui a sua própria rede de apoio fundamentada junto a eles, **tornando o coping mais difícil**.

A família vai sofrer, juntamente com a criança, devido ao isolamento, à dor do membro afetado, ao esgotamento físico e emocional, ao isolamento social e ao esforço para manter uma relação estável e saudável.

Perda do filho idealizado

Como sabemos, esta síndrome pode ser uma condição congênita, diagnosticada no momento do parto ou pouco depois do nascimento da criança. Os pais, que passaram por 9 meses de gestação, muitas vezes sem qualquer complicação ou sinal de alerta, esperam ter um filho saudável, com uma vida longa e estável pela frente, uma criança que poderão ver a correr, brincar, fazer amizades e ir à escola como qualquer outra. O diagnóstico de uma condição clínica grave e crônica, acaba com todas estas expectativas no momento do nascimento da criança. Os momentos que deveriam ser felizes e de alívio, tornam-se numa fonte de stress, angústia, medo e ansiedade por parte dos pais e da família. Não sabem o que vai acontecer e todo o futuro é incerto.

Esta angústia, esta “perda” do filho que imaginavam e esperavam ter, saudável e capaz de tudo o que quiser seguir, vai originar um processo de luto.

Luto: o luto não se dá apenas quando ocorre a morte. O processo do luto começa assim que se dá uma perda, uma morte simbólica. O filho que cresce durante os 9 meses, já é portador de imenso amor, expectativas e membros da família entusiasmados por o conhecer. Quando nasce e o momento que devia ser feliz é alterado por um fator patológico, é como se ocorresse uma morte simbólica, que desencadeia o processo de luto, assim como as suas 5 fases.

Referências bibliográficas:

De Assis, M., Silva, S., Collet, N., De Lima Silva, K., & Moura De Moura, F. (n.d.). Artigo Original Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância*.

Retrieved March 12, 2023

Ferrari, N. P. (2019, May 8). PERDA DO FILHO IDEALIZADO - Seminare Psicologia e Saúde. Seminare Psicologia E Saúde.

<https://www.seminarepsicologia.com.br/institucional/perda-do-filho-idealizado/>