

A QUEM DEVO RECORRER?

Os psicólogos ou outros profissionais de saúde capacitados podem ajudar as pessoas com OI e as suas famílias a analisar as suas áreas mais "escondidas" e detetar os principais problemas que o(s) estão a afetar. Isto permitir-lhe-á explorar os seus próprios recursos e ajudar-lhe-á a fortalecê-los e promovê-los para que possa adaptar-se da melhor forma.

Todo este processo deverá ser orientado para que "aprenda a (con)Viver com OI" de forma saudável e salutar.

Para mais informações sobre
ASPETOS PSICOSSOCIAIS & OI
visite apoi.pt

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

A missão da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita é melhorar a qualidade de vida dos portadores de OI através da informação e educação, da consciencialização da sociedade, de ações coletivas junto aos órgãos da tutela e, também, do incentivo à investigação.

JUNTE-SE A NÓS!



 GERAL@APOI.PT

 APOI.PT

 [APOI2006](https://www.instagram.com/APOI2006)

 [APOI_2006](https://twitter.com/APOI_2006)

 [APOI2006](https://www.pinterest.com/APOI2006)

 [ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA](https://www.facebook.com/ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA)

 [ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA](https://www.linkedin.com/company/ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA)



associação portuguesa de
osteogénese imperfeita



ASPETOS
PSICOSSOCIAIS &
OSTEOGÉNESE
IMPERFEITA

A Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença rara, do tecido conjuntivo, que se caracteriza por fragilidade óssea e que leva a fraturas e deformações ósseas progressivas. Predis põe também a compromisso de outros tecidos conjuntivos, resultando em hematomas fáceis, escleróticas azuladas, problemas dentários, défice auditivo, alterações cardíacas, ou outras.

A OI é uma patologia clinicamente grave pelo que as consequências da doença vão muito além das simples fraturas e estendem-se no ponto de vista psicológico, familiar, escolar e de integração social.

VIVER COM OI

Durante as suas vidas, as pessoas com OI são confrontadas com uma série de obstáculos associados à sua patologia, tanto a nível físico, como emocional, psicológico e social.

Para ultrapassar estes desafios, possuem uma série de **recursos** e **estratégias** que devem aprender a desenvolver e fortalecer.

TRATAMENTOS NA OI

A OI afeta cada pessoa de forma muito individualizada, por isso, é imperativo que a **abordagem terapêutica** seja **multidisciplinar** e inclua tratamentos farmacológicos, cirúrgicos, reabilitação, apoio psicológico ou outros especialistas necessários.

INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA

A intervenção psicológica melhora a qualidade de vida das pessoas com OI e das suas famílias:

- facilita a adaptação ao diagnóstico e ajuda a ultrapassar as situações de crise potenciando recursos pessoais para lidar com essas situações;
- Diminui o risco de distúrbios psicopatológicos;
- Minimiza o impacto emocional e maximiza as potencialidades e a vivência de crescimento.

QUAIS AS PRINCIPAIS DIFICULDADES?

Tal como noutras doenças, a adaptação psicológica a uma nova realidade pode gerar dificuldades como:

- **Emoções e sentimentos** como choque, negação, tristeza, raiva, solidão, culpa, vergonha e medo;
- Baixa **autoestima**, preocupação com a **imagem corporal**, desânimo e **estados depressivos**;
- Dúvidas sobre **sexualidade**, relações íntimas e descendência;
- **Falta de informação** credível que facilite a integração.

Alterações da **vida familiar**:

- Sobreproteção e hipervigilância;
- Alteração inadequada de rotinas, de expectativas e de planos da família;
- Desgaste das relações familiares.

Alterações na **vida do doente**:

- Aos níveis escolar e profissional: absentismo, exclusão escolar, desemprego e consequente **dependência financeira e social**;
- A nível das relações sociais e sentimentais: relações sociais limitadas, auto-imagem e auto-segurança reduzidas;
- **Dor crónica**, **perda de mobilidade**, hospitalizações e procedimentos cirúrgicos frequentes e complexos;
- Incertezas sobre o futuro, **MEDO** e **ANSIEDADE**.

AS 12 DICAS PARA VIVER MELHOR

- Tente conhecer-se. Encare as situações difíceis como desafios, em vez de as avaliar como catástrofes.
- Procure saber muito bem os seus recursos. Os seus pontos fortes e fracos. Com quem pode ou não contar.
- Tenha como um dos seus objetivos de vida desenvolver e alargar esses seus recursos.
- Não perca muito tempo a “ter pena” de si. Envolver-se ativamente no SEU cuidado e na melhoria da sua situação. A sua qualidade de vida depende de SI!
- Compreenda que a promoção da sua saúde é uma responsabilidade SUA. Procure informação credível e ajuda profissional sempre que necessário.
- Seja o mais possível autónomo, e quando não puder, por exemplo devido à sua mobilidade, deixe que o ajudem. Não recuse a ajuda, vai ver que é muito menos “pesado” do que pensa.
- Não tenha medo de falar acerca das suas dificuldades, emoções, necessidades ou interesses. Todos as têm !! Aceite o que for impossível de mudar. Esta aceitação pode trazer algum sofrimento, mas a oposição e a negação não vão resolver nada e vão ainda fazê-lo sentir pior. Ao aceitar as suas limitações como fazendo parte de si e encarar os seus medos, está a desenvolver mecanismos que o ajudam a encontrar soluções.
- Procure aprender estratégias de alívio da DOR e do desconforto; Aprenda estratégias para lidar com a ANSIEDADE.
- Tenha uma vida o mais normal possível. Tenha uma rotina ativa, saia, disfrute de tudo o que puder; divirta-se.
- Não se iniba de fazer atividades de lazer e exercício regular. O desporto é fundamental para promover a melhoria da sua saúde física e mental.
- Mantenha-se ligado à comunidade de OI. As associações são fundamentais para conhecermos pessoas com os mesmos problemas que nós e percebermos que também nós as podemos ajudar.