

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Isabela Medeiros de Almeida

RELAÇÕES DE AMIZADE DE ADULTOS COM

OSTEOGÊNESE IMPERFEITA

Vitória

2020

Isabela Medeiros de Almeida

**RELAÇÕES DE AMIZADE DE ADULTOS COM
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo como pré-requisito para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia, sob a orientação do Professor Dr. Agnaldo Garcia.

Vitória

2020

Ficha catalográfica disponibilizada pelo Sistema Integrado de
Bibliotecas - SIBI/UFES e elaborada pelo autor

A447r Almeida, Isabela Medeiros de, 1994-
Relações de amizade de adultos com osteogênese imperfeita
/ Isabela Medeiros de Almeida. - 2020.
129 f. : il.

Orientador: Agnaldo Garcia.
Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal
do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Osteogênese imperfeita. 2. Amizade. I. Garcia, Agnaldo.
II. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências
Humanas e Naturais. III. Título.

CDU: 159.9



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**ATA DA SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
EM PSICOLOGIA DA ALUNA ISABELA MEDEIROS DE ALMEIDA**

Aos vinte e três dias do mês de março do ano de dois mil e vinte, às quinze horas, reuniu-se, mediante participação remota por meio de webconferência, nos termos da Portaria Normativa PRPPG/UFES nº 03, de 17 de março de 2020, a Banca Examinadora composta pelos Professores Dr. Agnaldo Garcia (PPGP/UFES), Dr^a. Luziane Zacché Avellar (PPGP/UFES) e Dr. Fábio Nogueira Pereira (FAESA) para a sessão pública da defesa de Dissertação de Mestrado de **Isabela Medeiros de Almeida**, intitulada: “**Relações de amizade de adultos com osteogênese imperfeita**”, sob a orientação do Prof. Agnaldo Garcia. Realizada a arguição, a defesa foi dada por encerrada e os membros da Banca reunidos decidiram pela aprovação da Dissertação da aluna. Por fim, o presidente da sessão alertou que a aluna somente terá direito ao título de Mestre após entrega da versão final de sua Dissertação, em papel e meio digital, à Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Nada mais havendo a acrescentar, eu, Prof. Dr. Agnaldo Garcia, presidente da Comissão Examinadora, lavrei esta ata que vai assinada por mim, pelos demais membros da Banca Examinadora e pela mestranda.

Prof. Dr. **Agnaldo Garcia** (Orientador PPGP/UFES)

Prof^a. Dr^a. **Luziane Zacché Avellar** (PPGP/UFES)

Prof. Dr. **Fábio Nogueira Pereira** (FAESA)

Mestranda **Isabela Medeiros de Almeida**



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
LUZIANE ZACCHE AVELLAR - SIAPE 1351733
Departamento de Psicologia Social e Desenvolvimento - DPSD/CCHN
Em 27/03/2020 às 10:30

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/13281?tipoArquivo=O>

Agradecimentos

Primeiramente, agradeço a Deus, pois sem Ele não seria nada, Ele que guiou meus passos e iluminou meu caminho até aqui, ouviu minhas preces e me deu força e determinação para encerrar mais um ciclo em minha vida. À Nossa Senhora, que intercede junto ao teu filho por mim, passa na frente abrindo portas e caminhos e me protege dos males, com a tua coragem realizo mais uma etapa de minha trajetória. À Santa Rita de Cássia que sempre esteve presente em minhas orações e intercedeu por mim nos momentos mais difíceis, não me deixando desamparada.

Aos meus pais Lucas Valério Rodrigues de Almeida e Valéria Medeiros de Almeida que, independente da situação, sempre me deram apoio e motivação para continuar e acreditaram no meu potencial. Por meio do amor incondicional de vocês me fortaleço cada dia mais para enfrentar os obstáculos e traçar novos desafios.

À minha irmã Camila Medeiros de Almeida, que nesse momento estivemos mais próximas compartilhando angústias e realizações. Muito obrigada por ter me inspirado como pesquisadora e me mostrado que é possível.

Ao meu namorado e melhor amigo Roney Miranda da Silva, que sempre está do meu lado, me dando forças para continuar. Pela sua compreensão, em muitos momentos que não pude estar tão presente, por trazer leveza para os meus dias mais puxados e por me motivar sempre a alcançar meus objetivos e acreditar em mim mesma.

Aos meus avós Rachel de Mello Medeiros e Jarbas Salgado Medeiros (*in memoriam*), que infelizmente não estão aqui para ver essa conquista, mas com certeza estão lá em cima torcendo por mim. Levo no meu peito a alegria de minha querida vó e a bondade de meu querido avô. Aos demais familiares que sempre me apoiaram e me motivaram durante essa trajetória.

Aos meus amigos que me acompanharam, alguns de longe outros de mais de perto, a minha rotina e torceram por mim.

Às minhas amigas de profissão Pâmela Fardin Pedruzzi e Fabíola Rodrigues Matos, eu devo grande parte do meu conhecimento a elas, que sempre me ajudaram e me ensinaram muito. Nesse período, compartilhamos momentos difíceis e vitórias, nossa parceria significa muito para mim. Com certeza sem vocês o Mestrado seria um processo muito mais difícil.

Ao meu orientador Dr. Agnaldo Garcia, por todo seu ensinamento e paciência comigo, por ter me mostrado a importância das parcerias científicas para uma produção de qualidade.

À professora Dra. Luziane Zacché Avellar e ao professor Dr. Fábio Nogueira Pereira que aceitaram o convite de participar da banca com contribuições pertinentes e opiniões relevantes, bem como ajudaram no amadurecimento deste trabalho.

Aos demais professores do Programa, principalmente aqueles com quem tive mais contato Rafael Wolter, Alessandro de Andrade, Valeschka Guerra e Célia Nascimento que compartilharam seus saberes comigo. A paixão e o empenho de vocês em fazer pesquisa de qualidade no Brasil me inspiram a buscar excelência em minha profissão.

À Secretaria, principalmente ao Arin e Antônio que me aguentaram nesses dois anos, forneceram grande apoio para a elaboração desse projeto, ajudando nas documentações e informações do programa, motivando a cada passo da pesquisa.

À psicóloga Rita, uma das primeiras profissionais com quem tive a oportunidade de trabalhar junto, que me mostrou a importância do trabalho do Psicólogo nos serviços de saúde, da escuta qualificada do sofrimento do outro e do suporte à população fragilizada. Por meio dela escolhi meu campo de pesquisa e me apaixonei por essa área.

Ao hospital e aos profissionais que me acolheram, principalmente à Assistente Social Sâmia e Dentista Socorro, que me ajudaram na coleta e me mostraram um pouco da realidade do tratamento das pessoas com Osteogênese Imperfeita.

Aos participantes da pesquisa que dedicaram um tempinho de sua vida para responder à minha entrevista e trouxeram importantes ensinamentos e reflexões sobre a vivência com Osteogênese Imperfeita e sobre a inclusão social e empoderamento dessa população rara.

Sua tarefa é descobrir o seu trabalho e, então, com todo o coração dedicar-se a ele

Buda

Quero chorar o teu choro,

Quero sorrir teu sorriso

Valeu por você existir, amigo

Cesar Augusto

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

TABELAS

Tabela 1: Classificação da Osteogênese Imperfeita.

Tabela 2: Categorização dos participantes.

Tabela 3: Categorização das amizades

FIGURAS

Figura 1: Aspectos envolvidos na qualidade de vida da Osteogênese Imperfeita.

Figura 2: Estrutura dos relacionamentos interpessoais.

Figura 3: Mapa temático da Osteogênese Imperfeita.

Figura 4: Mapa temático das relações de amizade

Figura 5: Esquema temático das relações da Osteogênese Imperfeita

Lista de Abreviaturas e Siglas

ABDR – Associação Brasileira de Doenças Raras

ABOI – Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita

CIF – Classificação Internacional de Incapacidade, Funcionalidade e Saúde

CMF – Confederação Mundial de Fisioterapia

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CROI – Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita

MS – Ministério da Saúde

OCDE – Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico

OI – Osteogênese Imperfeita

OMS – Organização Mundial da Saúde

SESA – Secretaria de Estado da Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Almeida, I. M. (2020). **Relações de Amizade de Pessoas com osteogênese Imperfeita**. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil.

RESUMO

A Osteogênese Imperfeita, mais conhecida como doença dos ossos de vidro, é considerada uma enfermidade crônica, rara e congênita, sua principal característica é a fragilidade óssea, que dificulta a prática social de algumas atividades pela alta probabilidade de fraturas e deformações dos ossos. Diante de tal fenômeno, o objetivo geral da presente pesquisa é investigar a participação dos amigos na vida dos portadores de OI e o seu papel no enfrentamento da enfermidade. Para isso, realizou-se um estudo qualitativo, por meio da transcrição de entrevistas episódicas sobre os relacionamentos de amizade. As perguntas foram organizadas em três eixos para análise: (a) Enfrentamento da OI; (b) Rede de Amizade, e (c) Relações de Amizade e OI. Participaram da pesquisa sete adultos diagnosticados com a doença e que faziam acompanhamento e tratamento em um hospital da Grande Vitória. A coleta foi realizada nas dependências do hospital com base nas indicações dos profissionais para a pesquisa. Para análise dos dados, utilizou-se a análise temática, os relatos foram organizados em temas emergentes e categorizados conforme seu conteúdo. Os principais resultados encontrados apontaram para a alta habilidade, por parte dos entrevistados, de adaptação e enfrentamento da doença, as principais estratégias utilizadas foram o conhecimento acerca de sua condição, aceitação, empoderamento e desenvolvimento de independência e autonomia. A respeito das amizades, observou-se a importante participação dos amigos no cuidado amplo da OI, por auxiliar na maior inclusão social dessas pessoas, os amigos contribuíram também para a maior socialização no âmbito geral da sociedade, ao colaborar com a postura mais ativa e protagonista dos indivíduos no contexto social. Apesar disso, também foi percebido a baixa socialização das pessoas com OI, apresentando restrita rede de relacionamentos para além do seio familiar e isolamento social devido às preocupações e receios exagerados. O presente trabalho reconhece a escassez de estudos a respeito da temática social de portadores de doenças raras, com enfoque na OI, e evidencia o seu papel crucial tanto para o enfrentamento da doença e acompanhamento do tratamento, quanto para o desenvolvimento pessoal do indivíduo e sua posição social na sociedade.

Palavras-chave: osteogênese imperfeita; amizade; relacionamento interpessoal; inclusão social.

Almeida, I. M. (2020). **Friendship relationships of people with Osteogenesis Imperfecta**. Master's Dissertation. Psychology Post Graduation Program of Federal University of Espírito Santo, Brazil.

ABSTRACT

The Imperfecta Osteogenesis (IO), best-known as brittle bone disease, is a chronic, rare and congenital illness. Its main characteristic is a bone fragility, that impacts on the social practice of some activities and high probability of bone's fractures and deformations. Considering this pathology, the study's general objective is to investigate friend's participation on IO carrier's life and its role dealing with the disease. A qualitative study, was realized, through the transcript episodic interviews about friendship. Questions were organized in three areas: (a) Imperfecta Osteogenesis' coping, (b) Network Friendship (c) Friendship and Imperfecta Osteogenesis. Participated in the study seven adults with IO diagnosis and in treatment from hospital in Grande Vitória. Samples were collected on the hospital facilities, and the individuals were indicated by hospital professionals. For the data analysis, the method used was thematic analysis. The narratives were organized in emerging issues and categorized according to its substance. Main findings pointed out participants' high ability of adaptation and coping. Main strategies used were learning about their health conditions, acceptance, empowerment, maturity and autonomy development. About friendship, its importance were also observed on the IO wide care and in the social support of the patient. Friends contributed also for a better socialization in general society, support the development of a leading attitude in social context. Nevertheless, a low socialization was perceived, note by a restrict relationship network beyond the family and social isolation due to exaggerated concerns and fears. This dissertation recognizes the lack of studies on the social context of patients with rare diseases, focusing on IO. In that way, highlights its crucial role: coping with the disease and monitoring their treatment, considering the individual's personal development and its social position on society.

Key-words: imperfecta osteogenesis, friendship, interpersonal relationship, social inclusion.

Almeida, I. M. (2020) **Relaciones de amistad de personas con osteogénesis imperfecta**. Tesis de maestría. Programa de pós-graduação em Psicologia de la UNiversidad Federal del Espírito Santo, Brasil.

RESUMEN

La Osteogénesis Imperfecta (OI), mejor conocida como enfermedad de los huesos frágiles, es una enfermedad crónica, rara y congénita, su principal característica es la fragilidad ósea, que afecta a la práctica social de algunas actividades y a la alta probabilidad de fracturas y deformaciones de los huesos. Frente al enfoque de este fenómeno, el objetivo general del presente estudio es investigar la participación de amigos en el portador de la vida de OI y su papel frente a estas enfermedades. Para ello, se realizó un estudio cualitativo, a través de la transcripción de entrevistas episódicas sobre la relación de amistad. Las preguntas se organizaron en tres áreas: (a) Afrontar la osteogénesis imperfecta, (b) Red de la amistad (c) Relación de la amistad y osteogénesis imperfecta. Participaron en el estudio siete adultos con diagnóstico de OI y en tratamiento en algún hospital de Grande Vitória. Las muestras fueron recolectadas en las instalaciones del hospital, con individuos indicados por profesionales del hospital. Para el análisis de datos, el método utilizado fue el análisis temático; las cuentas se organizaron en temas emergentes y se clasificaron de acuerdo con su sustancia. Los principales hallazgos señalaron la alta capacidad de los participantes de adaptación y afrontamiento de la enfermedad, las principales estrategias utilizadas fueron aprender sobre sus condiciones de salud, aceptación, empoderamiento, madurez y desarrollo de la autonomía. Acerca de la amistad, observó la importancia de la participación de los amigos en el cuidado general de OI para apoyar una mayor inclusión social, los amigos contribuyeron también para una mejor socialización en la sociedad en general, apoyando en el desarrollo de una actitud líder en el contexto social. Sin embargo, perciben también la baja socialización de las personas con OI, tienen una red de relaciones restringidas más allá del aislamiento familiar y social debido a preocupaciones y temores exagerados. Este documento reconoce la escasez de estudios sobre el tema social de los pacientes con enfermedades raras, enfocándose en la OI, y destaca su papel crucial tanto para enfrentar la enfermedad y monitorear el tratamiento, como en el desarrollo personal del individuo y su posición social en la sociedad.

Palabra-clave: osteogénesis imperfecta, amistad, relación interpessoal, inclusión social.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	17
1 Apresentação.....	17
2 Doenças crônicas e raras.....	18
3 Osteogênese Imperfeita.....	20
3.1 Aspectos etiológicos e clínicos.....	20
3.2 Políticas públicas.....	23
3.3 Aspectos sociais.....	26
3.4 Rede de apoio.....	31
4 Relacionamento interpessoal na perspectiva de Robert Hinde.....	33
4.1 Relacionamento interpessoal e saúde.....	33
4.2 Amizade e saúde.....	38
OBJETIVOS E JUSTIFICATIVA.....	41
MÉTODO.....	43
1 Participantes.....	43
2 Aspectos éticos.....	44
3 Procedimento de coleta de dados.....	45
4 Análise dos dados.....	46
RESULTADOS.....	49
1 A Osteogênese na vida dos participantes.....	50
1.1 Osteogênese na família.....	50
1.2 O diagnóstico.....	50
1.3 Início do tratamento.....	51
1.4 Rotina pessoal e de tratamento.....	52
1.5 Implicações da doença na vida pessoa.....	54

1.6 Rede de apoio.....	55
1.7 Síntese.....	56
2 Relações de amizade.....	57
2.1 Rede de amigos.....	58
2.2 Origem dos amigos.....	59
2.3 Características valorizadas nos amigos.....	61
2.4 Atividades compartilhadas.....	62
2.5 Episódios marcantes da amizade.....	65
2.6 Significado da amizade.....	69
2.7 Síntese.....	71
3 Relações de amizade e Osteogênese Imperfeita.....	72
3.1 A influência da Osteogênese Imperfeita na formação de novas amizades.....	72
3.2 A influência da Osteogênese Imperfeita nas atividades com amigos.....	74
3.3 O papel dos amigos no cuidado/tratamento da Osteogênese Imperfeita.....	76
3.4 Da amizade à sociedade: a integração da pessoa com Osteogênese Imperfeita.....	79
3.5 Síntese.....	81
DISCUSSÃO.....	83
1 A Osteogênese na vida dos participantes.....	84
2 Relações de amizade.....	91
3 Relações de amizade e Osteogênese Imperfeita.....	97
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	106
REFERÊNCIAS.....	109
ANEXOS.....	117
Anexo A – Requerimento.....	117
Anexo B – Termo de anuência SESA.....	118

Anexo C – Termo de Confidencialidade.....	119
Anexo D – Termos de Responsabilidade.....	120
Anexo E – Aprovação da pesquisa pelo comitê de ética.....	121
APÊNDICES.....	125
Apêndice A – Termo de consentimento livre e esclarecido.....	125
Apêndice B – Roteiro semiestruturado da entrevista episódica.....	127

INTRODUÇÃO

1. Apresentação

A Osteogênese Imperfeita (OI) é uma doença crônica, rara e congênita cujas principais características são a fragilidade óssea, a baixa estatura e o formato triangular do rosto, levando os sujeitos acometidos pela doença a ter maior propensão a fraturas, deformações e limitações físicas. Existem vários tipos de OI, ao variar em sua gravidade, características peculiares e limitações físicas impostas aos sujeitos. Devido aos obstáculos e desafios vivenciados diariamente por seus portadores, há a necessidade constante de apoio social, muitas vezes vindo de familiares e amigos.

Os amigos, muitas vezes, compõem uma rede de amizade, que pode ser entendida como um relacionamento interpessoal, voluntário, que propicia intimidade e ajuda, marcado pela igualdade, dedicação e benefício mútuo entre as partes, geralmente oriunda da realização de atividades em comum. Todas as relações interpessoais, assim como a amizade, influenciam e são influenciadas pelo contexto nos quais estão inseridas, como, por exemplo, no enfrentamento de uma doença crônica rara. A amizade é um importante elemento para o desenvolvimento da vida social do indivíduo e, conseqüentemente, de sua maior inserção na sociedade.

O presente trabalho tem como objetivo investigar a participação dos amigos na vida de adultos com OI e o seu papel no enfrentamento dessa enfermidade. Para isso, é necessário descrever as redes de amigos dos acometidos; descrever os episódios marcantes das principais amizades e analisar o papel desses relacionamentos no processo de enfrentamento da doença.

A escolha dessa temática partiu do interesse na investigação e exploração de aspectos psicossociais presentes na vida dos pacientes crônicos, sendo um deles o relacionamento interpessoal, e como as amizades podem contribuir na postura dos pacientes com OI diante da

vida, ampliando para contextos fora do hospital e tratamento da doença. Tal público foi escolhido devido ao pouco conhecimento acerca da doença rara e principalmente seus impactos sociais. Além disso, há um interesse particular da pesquisadora na temática por ter tido contato, durante a graduação, com a psicóloga que fazia o acompanhamento das crianças no setor de doenças raras, dentre elas a OI, no hospital infantil. Por meio desse contato, teve a oportunidade de conhecer os portadores e seus familiares no evento específico da enfermidade, aproximando-se da realidade que eles enfrentavam.

A presente dissertação foi organizada em capítulos. A revisão bibliográfica abarcou discussões a respeito da OI, seu esclarecimento clínico, político e implicações sociais; dos estudos de Robert Hinde acerca dos relacionamentos interpessoais, inseridos no contexto de saúde e, por fim, da amizade e sua implicação no processo saúde-doença. Posteriormente, há explanação sobre os objetivos do estudo e o método utilizado, detalhes sobre a coleta e análise dos dados, ao identificar o público-alvo e o local da realização da pesquisa. Em seguida, são apresentados os resultados e as discussões levantadas, ao concluir com as reflexões finais da temática, limitações do estudo, sugestões para futuras pesquisas, referências bibliográficas e os documentos utilizados no estudo.

2. Doenças crônicas e raras

Atualmente não existe um consenso na definição de doença crônica, a qual vem se modificando com os avanços da medicina. Todavia, pode-se compreender a doença crônica como um quadro clínico duradouro e irreversível, com diferentes níveis de gravidade que interfere no funcionamento geral do indivíduo (Barros, 2003). As doenças crônicas compõem um conjunto de condições permanentes, caracterizando-se por durações longas ou indefinidas, início gradual e prognóstico usualmente incerto (Ministério da Saúde - MS, 2013).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) o aumento da expectativa de vida no mundo cresceu em cinco anos entre os anos de 2000 e 2015 (Soares, et al, 2018). Portanto, também vem crescendo, de acordo com Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE), o número de pessoas que convivem com doenças crônicas (Soares, et al, 2018). Isso acontece não somente por fatores sociais e comportamentais, mas também devido ao avanço tecnológico e científico dentro desse ramo (Sklar, et al, 2010).

A OCDE preconiza a importância de intervenções que reconhecem os fatores de risco envolvidos na doença crônica e que investem no autogerenciamento, oriundo das mudanças de comportamento na promoção do bem-estar dessas pessoas que envelhecem e vivem mais tempo com condições crônicas (Soares, et al, 2018). Com isso, incentivam-se estudos que procuram compreender o estilo de vida dessas pessoas e todas as implicações de sua doença na vida do acometido e de sua rede social.

Dentro do grupo de doenças crônicas, existem as doenças raras (Anderson, Elliot & Zurynski, 2013). A OMS conceitua doença rara como uma doença que afeta, no máximo 0.65 pessoas em 100 indivíduos (Fishman & Skrepnek, 2012). Doenças raras descrevem um grupo de diversas patologias, que podem afetar qualquer sistema corporal (Baumbush, Mayer & Sloan-Yip, 2018). No entanto, em cada país se estima um número de incidência específico para se considerar uma doença rara. Apesar de não se negar sua baixa incidência, quando comparada a outras enfermidades, em proporção mundial, estima-se que cerca de 10% da população tem um dos 7.000 tipos de doenças raras conhecidos (Baumbush, Mayer & Sloan-Yip, 2018). De acordo com Associação Brasileira de Doenças Raras (ABDR)¹ no Brasil, há aproximadamente 13 milhões de pessoas acometidas por algum tipo de doença rara.

Em geral, as doenças raras também apresentam dificuldades no diagnóstico e no tratamento, devido ao pouco conhecimento acerca das patologias e menor atenção dos clínicos e

¹ Recuperado do site da Associação em 2 de novembro, 2018 do link: <https://blogabdr.wixsite.com/abdr/ntrara01>

investigadores (Anderson, Elliot & Zurynski, 2013). Segundo os mesmos autores estas circunstâncias potencializam as dificuldades enfrentadas pelo doente e sua família. Com todas as dificuldades oriundas do tratamento da doença, Molster, Youngs, Hammond e Dawkins (2012) destacam a importância de haver serviços que forneçam além da assistência médica, grupos de apoio, locais de referência, oportunidades de empregabilidade e apoio psicossocial a esse público.

3. Osteogênese Imperfeita

3.1 Aspectos etiológicos e clínicos

A Osteogênese Imperfeita é considerada uma doença congênita, crônica e rara. Sua incidência, de acordo com ABDR² é de uma a cada 20 mil pessoas no país. No Brasil, estima-se a presença de 19.075 pessoas com OI, todavia apenas 788 estão em tratamento, a maioria na região sudeste, tal mensuração foi realizada pela Associação Brasileira de Osteogêneses Imperfeita (ABOI) no ano de 2013, uma vez que não foi encontrado estudo epidemiológico específico brasileiro voltado a essa população (Ogawa, 2013).

As principais características dessa enfermidade são fragilidade óssea, ocasionando várias fraturas em todo o corpo, deformidades nos ossos (Stephen, Roberts, Hayden & Chetty, 2016) e anormalidade nas células responsáveis pelo colágeno, tanto em sua quantidade quanto em sua qualidade (Bender, 1991). As fraturas decorrentes da enfermidade podem ocorrer de maneira espontânea ou por traumatismos mínimos (Sanchez & Gil, 2017).

A principal causa das deformidades físicas é a alteração genética nos genes COL1A1 ou COL1A2 que sintetizam o colágeno (Sanchez & Gil, 2017). O colágeno do tipo I, além de aparecer nos ossos, também está presente nos dentes, pele, tendões, ligamentos, vasos sanguíneos

² Recuperado do site da Associação em 2 de novembro de 2018 <https://blogabdr.wixsite.com/abdr/oi>

e na esclera, com isso há uma variedade dos sintomas da OI, incluindo dentes quebradiços e mais propensos a cáries, falha na formação da dentina - dentinogênese imperfeita -, alterações na elasticidade da pele e esclera azulada (Machado, Pastor, Telles & Rocha, 2012). Portanto, a OI pode ser considerada como sendo mais do que uma patologia “representa um grupo de formas patológicas de natureza constitutiva, caracterizada por fragilidade óssea” (Sanches & Gil, p.82, 2017).

Outros traços característicos que podem aparecer estão de acordo com a tipologia da OI, individualidade dos portadores e a fase da vida. Grande estudo de relevância da temática e que formulou a classificação dos tipos de OI foi o de David Sillence, médico australiano, em 1979, quem dividiu a enfermidade em quatro tipos, abordada no trabalho de Sanches e Gil (2017), ilustrada na tabela 1:

Tabela 1: *Classificação da Osteogênese Imperfeita.*³

Tipo I	O tipo mais suave e comum. Caracteriza-se por osteopenia levando a fraturas que ocorrem ao longo do crescimento. Além da fragilidade óssea, caracteriza-se por um formato triangular do rosto, fragilidade dos dentes, perda progressiva da audição entre 20 e 30 anos, escoliose (curvatura lateral da coluna), pele delicada, estatura média e esclerótica (membrana que envolve a íris) azul.
Tipo II	É o tipo mais severo da doença e o menos comum. Afeta aproximadamente 10% das pessoas com Osteogênese Imperfeita. Os bebês têm fraturas pré-natais, membros pouco desenvolvidos e curvos e ossos extremamente frágeis. Geralmente morrem pouco depois de nascer.
Tipo III	É o tipo de O.I. em que os doentes sofrem fraturas espontâneas, recorrentes de ações do cotidiano, sendo que são impossibilitados de andar devido à fragilidade de seus ossos. O prognóstico é mau e a morte geralmente durante a primeira infância, ou pouco tempo depois.

³ Reprodução com permissão das autoras Sanches e Gil

Tipo IV Este tipo de O.I. é muito semelhante ao tipo I, contudo existe um envolvimento ósseo mais grave e um maior grau de osteoporose. Apesar dos ossos serem extremamente frágeis, a deformidade das curvaturas dos ossos longos é o que mais contribui para a instabilidade dos doentes. Seu prognóstico varia de leve a moderado.

A OI, por ser uma doença crônica, requer cuidados contínuos e precauções para evitar fraturas e tratamento médico periódico, com isso, portadores da doença precisam se ausentar da escola e do trabalho ao menos três vezes ao ano, em internação de no mínimo três dias, para se submeterem ao tratamento medicamentoso da patologia (Martins, Campos, Llerena & Soares, 2014). A administração do pamidronato é intravenosa realizada por três dias consecutivos, no qual o paciente fica internado no hospital, com o intervalo de três a quatro meses (Brasil, 2013).

Além disso, as fraturas podem ser controladas a partir do tratamento com a fisioterapia e com os métodos medicamentosos e ortopédicos (Byers & Steiner, 1992). O papel do fisioterapeuta, de acordo com a Confederação Mundial de Fisioterapia (CMF, 2015), é fundamental para o desenvolvimento da qualidade de vida e das capacidades motoras, ao atuar nos âmbitos da promoção, prevenção, intervenção, habilitação e reabilitação junto com outros profissionais de saúde, assim como com os pacientes, seus familiares e cuidadores. Suas ações resultam no bem-estar físico, psicológico e social.

A terapêutica medicamentosa, principalmente com bisfosfonato, tem como finalidade fortalecer os ossos, dificultar as fraturas e proporcionar uma qualidade de vida aos doentes (Brizola; Staub & Felix, 2014). A intervenção ortopédica ocorre nos casos de fraturas recorrentes e curvatura severa nos ossos, e consiste no manejo dessas fraturas, muitas vezes, por fixação externa, sempre objetivando o tempo mínimo de mobilização para evitar o enfraquecimento maior dos ossos (Balkfors, 2015).

Em relação ao público adulto da OI, Byers e Steiner (1992) afirmam que o tratamento é fragmentado, pontuando a necessidade de desenvolver uma rede de cuidados especializados integrados para esse público, logo, muitas vezes há um acompanhamento mais de perto quando criança, porém quando estas crescem o acompanhamento se torna mais irregular.

A respeito da cognição nesse público, não existe nenhuma limitação proveniente da doença, muitos indivíduos com OI conseguem se adaptar às condições impostas pela doença (Rauch & Glorieux, 2004). Apesar do afastamento frequente da escola e do ambiente de trabalho, pode-se perceber um alto nível de educação e de emprego nesse grupo, muitas vezes a dedicação escolar pode ser considerada uma maneira de compensar as limitações impostas inevitavelmente pela doença e dificuldade de inserção social (Dogba et al, 2013; Balkfors, 2015).

Atualmente os tratamentos mais indicados são os não cirúrgicos. A terapêutica da OI deve voltar-se para atenção multidisciplinar, ao incluir profissionais da endocrinologia, odontologia, psicologia, serviço social, cirurgia ortopédica, genética, reabilitação, fisioterapia e terapia ocupacional (Biggin & Munns, 2014), com a finalidade de oferecer maior apoio tanto no âmbito informacional quanto no âmbito do cuidado (Bernehall Claesson & Brodin, 2002; Dogba et al, 2013). Tal abordagem interdisciplinar pode ser estendida ao tratamento dos pais, e se mostra como importante fator de suporte psicossocial, ao prepará-los para os desafios físicos e a aceitação da doença e auxiliando-os no processo de passagem da infância para a vida adulta (Stephen, Roberts, Hayden & Chetty, 2016).

3.2 Políticas de saúde voltadas à atenção à Osteogênese Imperfeita

De acordo com o Ministério da Saúde (MS) o atendimento às doenças raras é feito prioritariamente na Atenção Básica, principal porta de entrada para o Sistema Único de Saúde (SUS), caso haja necessidade o paciente poderá ser encaminhado para atendimento

especializado em unidade de média ou alta complexidade. Atualmente, existem oito centros de atenção habilitada e especializada em doenças raras no Brasil⁴.

Apesar de parte dessas enfermidades apresentarem tratamento específico, a maioria dos medicamentos não está disponível no SUS, o que reflete a luta constante desse grupo em busca de direitos, tratamentos, profissionais especializados e serviços de qualidade⁵. Por meio da Lei 13.693 de 2018, institui-se o último dia do mês de fevereiro como sendo o dia nacional de Doenças Raras, uma conquista importante para visibilidade desse grupo, compartilhamento de tratamentos e novas descobertas que facilitem o diagnóstico/acompanhamento dos casos além de pensar na possibilidade de novos diagnósticos.

A partir da instituição da portaria nº 2305 de 2001, o tratamento da OI tornou-se disponível no SUS, tal conquista foi resultado de mobilizações sociais, compostos prioritariamente por familiares, portadores e profissionais da saúde, em prol de direitos a esse grupo (Lima & Horovitz, 2014). Tal portaria define normas para criação de centros de referência em OI no Brasil; avaliação para tratamento; a principal medicação (pamidronato dissódico), sua dosagem e medicações complementares; exames adicionais para acompanhamento do caso e criação e manutenção do banco de dados da OI.

Desde 2001, há 14 centros de referência pra OI no território brasileiro, a maioria destes concentra-se nas regiões sudeste e sul do país, fator que dificulta o acesso ao tratamento de muitos pacientes fora dessas áreas (Lima & Horovitz, 2014). Além disso, muito dos pacientes são provenientes de cidades do interior e se deparam com outros desafios ao se afastarem de seu ambiente social, além daqueles impostos pela doença e sua rotina de tratamento (Girardon-Perlini & Ângelo, 2017).

Geralmente o fluxo de atendimento para identificar a doença se inicia com anamnese médica e exames complementares, o protocolo de acompanhamento envolve serviços de

⁴ Recuperado em 24 de outubro de 2019 do link <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>

⁵ Recuperado em 24 de outubro de 2019 do site <https://muitossomosraros.com.br/>

fisioterapia, ortopedia, radiologia e psicologia. Nos casos de confirmação da OI, a equipe encaminha para os centros de referência para um tratamento mais adequado, incluindo atenção aos familiares e orientações quanto a organização e planejamento familiar⁶.

Em novembro de 2010, foi atualizado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Osteogênese Imperfeita (Brasil, 2010). A portaria 714/2010 elencou parâmetros para o diagnóstico de OI; o início do tratamento com o pamidronato dissódico e também com o alendronato dissódico, medicações do grupo dos bifosfonatos e para a interrupção do tratamento, além de especificações clínicas para avaliação dos casos em resposta à terapêutica (Brasil, 2010).

Os centros de referência que atendem à pessoa com OI, são essenciais para a implantação da política em território nacional. Sua existência é de extrema importância em se tratar da melhoria no acesso ao tratamento; no estímulo à especialização de profissionais da área, uma vez que reconhece-las requer grandes investimentos em treinamentos, qualificação de pessoal, na produção de conhecimento científico e aprimoramento de serviços e tratamento (Lima & Horovitz, 2014). Tais centros, de acordo com a Portaria 2305/2001, devem oferecer uma equipe multidisciplinar para atenção à OI na rede de saúde pública do Brasil com a presença de profissionais de nutrição, enfermagem, fisioterapia, farmácia, psicologia, assistência social e fisioterapia (Brasil, 2001).

Além das políticas específicas da OI e das demais doenças raras, é de capital importância discutir a respeito dos direitos das pessoas com deficiência física, visto que muitas das pessoas com OI têm alguma limitação física devido às fraturas. Tal discussão é relativamente recente no Brasil, apesar da Constituição Federal de 1988, no seu artigo 5º, inciso XV, dispor sobre a acessibilidade e amparar o direito à locomoção e ao acesso das pessoas com deficiências físicas. O movimento teve um grande avanço a partir da promulgação da Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015, que instituiu a Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei n. 13.146, 2015).

⁶ Recuperado em 24 de outubro de 2019 do link <https://agencia.fiocruz.br/iff-fiocruz-reunir%C3%A1-centros-de-refer%C3%Aancia-em-osteog%C3%AAnese-imperfeita-de-todo-o-pa%C3%ADs>

Vale ressaltar a perspectiva social do conceito de deficiência, ao incluir, além das condições individuais, as disposições dos espaços coletivos – de educação, de cultura, de trabalho – para acolher esse público (Silva et al, 2012). Há grande dificuldade de inclusão por parte da sociedade, a partir do momento em que esta atribui pouca expectativa aos deficientes, no que se refere ao seu desenvolvimento e potencialidade (Sasaki, 2010).

A acessibilidade garante condições equânimes para usufruir do espaço público, por meio de adaptações físicas estruturais. Contudo, garantir o acesso físico, sem obstáculos arquitetônicos não significa assegurar a igualdade de acesso e pertencimento ao espaço (Nascimento & Oliveira, 2018). Falar de inclusão social vai além de integrar o indivíduo e permitir seu acesso físico aquele espaço, inclui também a postura social frente ao acesso desse indivíduo e na partilha de ambientes com ele, além de preparação da sociedade para receber esse público e o conhecimento acerca dos direitos sociais (Paulino, Coutinho & Costa, 2018).

3.3 Aspectos sociais

É inegável a importância da investigação dos aspectos psicossociais da população OI, visto que a OI influencia no desenvolvimento social e psicológico, podendo contribuir para o isolamento social, aumento da dependência e construção empobrecida da autoimagem (Fegran et al, 2014).

Na pesquisa de Mello e Moreira (2010) a respeito do impacto da hospitalização de crianças diagnosticadas com OI e fibrose cística, foi abordado acerca da sociabilidade dessas crianças. No contexto familiar muitos relatos de lazer apareceram nas entrevistas, caracterizando como o principal ambiente de socialização desse público. Todavia, nas escolas, apareceram também sentimentos de discriminação e de adaptação. As crianças com OI relataram dificuldade

em realizar as atividades com as outras crianças, que não possuem a doença, como por exemplo as aulas de educação física em decorrência do receio de sofrer fraturas.

Na revisão de literatura de Sparkes, Martos e Maher (2017) a respeito da inclusão nas aulas de educação física, percebeu-se em diversos estudos a baixa frequência de alunos com alguma condição específica nas aulas de educação física, em algumas escolas, alunos com tais condições reclamavam por muitas vezes serem separados do restante da turma para fazer atividades específicas. Tal comportamento reflete na diferenciação do nível de aprendizado nesse âmbito dessas pessoas em relação ao restante da turma. Isso acontece, segundo a pesquisa devido à falta de conhecimento e de experiências dos profissionais em propor atividades mais inclusivas.

Barreiras arquitetônicas são outros desafios que os sujeitos com OI precisam enfrentar no seu dia-a-dia (Mello & Moreira, 2010). A acessibilidade é a possibilidade de ambientes públicos e privados proporcionar maior segurança e autonomia para todas as pessoas, independentemente de suas condições específicas, a fim de proporcionar maior independência ao indivíduo (Gonzalez & Mattos, 2014). Tal contexto instiga reflexões acerca da forma que a sociedade percebe e oferece cuidado e acolhimento a essas pessoas, o quanto que a sociedade se prepara para lidar com a diversidade de características de sua população (Paiva, Oliveira & Almohalha, 2018).

O deficiente físico ainda enfrenta estigmas na sociedade atual, geralmente tal discriminação se manifesta através do distanciamento, como também por meio das reações de indulgência, lhe atribuindo “pena”, “dó” e a falta de capacidade (Paiva, Oliveira & Almohalha, 2018). Estas discussões refletem nas falas e observações das participantes da pesquisa de Paiva, Oliveira e Almohalha (2018) sobre a percepção da OI sob olhar de seus portadores, no qual apareceram experiências de preconceito e discriminação vivenciadas tanto no contexto familiar quanto social.

Além de aspectos interpessoais, arquitetônicos e sociais, existem elementos fisiológicos da doença que dificultam a inserção social do sujeito com OI. A dor, fadiga e diferentes níveis de

limitações físicas também podem colaborar para a diminuição da função social, participação nas atividades diárias e dificuldade de aceitação pelos pares (Basel & Steiner, 2009; Fegran et al, 2014). Esse isolamento social pode ser ocasionado por algumas atitudes não intencionais, muitas vezes por parte dos familiares ou daqueles que acompanham de maneira mais próxima os sujeitos acometidos, tais como, superproteção, medo e ansiedade (Stephen, Roberts, Hayden & Chetty, 2016).

A respeito do olhar dos familiares que acompanham seus filhos na rotina de tratamento da OI, na pesquisa feita por Dogba e colaboradores (2013), pais e portadores de OI relataram a presença de altos e baixos no enfrentamento da doença. Por um lado, os momentos de crise eram intermediados por períodos calmos e estáveis, por outro lado os pais eram preenchidos de sentimentos contraditórios, positivos e negativos. Pela necessidade de cuidado constante que OI exige, sentimentos de superproteção e medo por parte dos pais é bastante comum, tal conduta de cuidados exagerados também podem dificultar a independência e a inserção social desses sujeitos, o tratar de forma diferente tais pessoas também podem reforçar a visão estereotipada da OI (Paiva, Oliveira & Almohalha, 2018).

As dificuldades enfrentadas pelos sujeitos com OI não os impossibilitam de buscar novas formas de viver, de ter e ir ao encontro de seus desejos e de participarem de atividades significativas. Tais caminhos encontrados para conviver bem com sua condição crônica, são expressos pelo conceito de *coping*, que de acordo com Sanches e Gil (2017), as principais formas de enfrentamento e adaptação às doenças crônicas estão relacionadas a quatro grupos de estratégias: “negação e minimização da gravidade da situação; procura de informação ou apoio social; aprendizagem de resolução de problemas e de procedimentos específicos relacionados com a doença; e possibilidade de uma justificativa para a doença” (p.81).

Um aspecto importante para o enfrentamento da doença é o desenvolvimento do autocuidado e da autoimagem, além de se interessar e aprofundar nos conhecimentos acerca de

sua enfermidade, também é de grande relevância, ao realizar explicações sobre procedimentos e reconhecer limitações e potencialidades (Mello & Moreira, 2010). No caso dos adultos a boa relação com a sexualidade pode favorecer também no relacionamento com sua própria imagem corporal (Paiva, Oliveira & Almohalha, 2018).

Tal auto percepção e consciência auxiliam no processo de empoderamento e no processo de inclusão social, a partir do momento em que o sujeito conhece seus limites e se sente mais confortável em ambientes e sociais o outro também aprende sobre a doença rara e diminui comportamentos discriminatórios. O contexto de serviços de saúde também pode ser ambiente de empoderamento, ao considerar o indivíduo como um co-gerente de seu tratamento, com liberdade para escolher e focar em seu próprio bem-estar; tal compreensão também requer mudanças de comportamento entre os profissionais de saúde (Kayser et al, 2019). Tal movimento que inicia no processo de cuidado pode reverberar na postura social do sujeito.

Muitos portadores se engajam em organizações de apoio ao portador de doença rara, como por exemplo, o Grupo de Apoio ao Deficiente Físico, o Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita (CROI – Paiva, Oliviera & Almohalha, 2018). O engajamento em múltiplas atividades, como de autocuidado, trabalho, lazer, atividades do lar, sexualidade e cuidados gerais, além de práticas com componentes sociais importantes, como grupos religiosos, grupos de estudo e de amigos foram percebidos nas falas das participantes da pesquisa de Paiva, Oliveira e Almohalha (2018). Na mesma pesquisa, as entrevistadas buscavam melhoria em sua condição física por meio de práticas de algumas atividades físicas específicas, como hidroginástica, fisioterapia, massoterapia, natação, além de acompanhamentos médicos para comorbidades associadas ao quadro da OI.

A realização regular de atividades físicas pode trazer benefícios no controle ou redução de gordura corporal; manutenção ou aumento da força muscular e da densidade mineral óssea; melhora da flexibilidade; redução da frequência cardíaca de repouso e da pressão arterial;

diminuição de riscos de desenvolver doenças cardiovasculares, acidente vascular cerebral, hipertensão, diabetes tipo II, osteoporose e obesidade; melhora da autoestima e diminuição da insônia, de tensão muscular, estresse, ansiedade e de depressão (Maia, 2006). As atividades adaptadas e inclusivas proporcionaram o desenvolvimento de um olhar mais positivo frente às diferentes condições físicas das pessoas e desenvolve a empatia (Sparkes, Martos e Maher 2017). Os esportes e as atividades físicas têm sido objetos de estudos para adaptações e acessibilidade.

Em relação à qualidade de vida das pessoas com OI, Dahan-Oliel e colaboradores (2015) a relaciona com alguns aspectos da doença. Em relação à dor sentida pelos pacientes, os autores não encontraram uma relação clara com a qualidade de vida, nem se esta é mediada pela participação social do sujeito, ou seja, a dor não influencia diretamente a qualidade de vida, porém dificulta as atividades diárias prejudicando-a, assim, indiretamente. A respeito da função física, esta influencia a qualidade de vida física do sujeito, mas não a mental. Já a participação social influencia a qualidade de vida geral dos portadores de OI. Logo, a fim de melhorar a qualidade de vida desses sujeitos é necessário incentivar a atividade física e evitar restrições exageradas e a superproteção dos pais.

Sanches e Gil (2017) defendem a ideia de que a qualidade de vida dos portadores de OI não é marcada somente pelos aspectos da própria enfermidade, mas sim pela maneira que esta é encarada tanto pelo próprio doente quanto pelas pessoas que compõem sua rede de relacionamentos. Sendo assim, a rede de apoio que circunda o indivíduo nesse contexto é essencial para a construção de seu posicionamento diante da vida e do tratamento.

Balkfors (2015) também observou que a saúde dos adultos com OI pode ser influenciada por todos os aspectos da doença considerados pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁷, logo é de grande importância reconhecer os fatores ambientais

⁷ Instrumento que desenvolve uma linguagem unificada e padronizada assim como uma estrutura de trabalho para descrição da saúde e de estados relacionados com a saúde. Pertence ao grupo de classificações desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

como minimizadores da deficiência e facilitadores da participação social. A CIF (2004) denomina alguns domínios que compõem a saúde, os quais estão agrupados em dois constructos: funcionalidade e incapacidade; e fatores contextuais. No primeiro grupo se encontra as funções e estruturas do corpo e a participação e atividade do sujeito, o segundo grupo é composto por fatores individuais e ambientais que influenciam o primeiro grupo. A relação entre esses domínios que contribuem para a saúde, de acordo com a CIF, está ilustrada na figura 1.

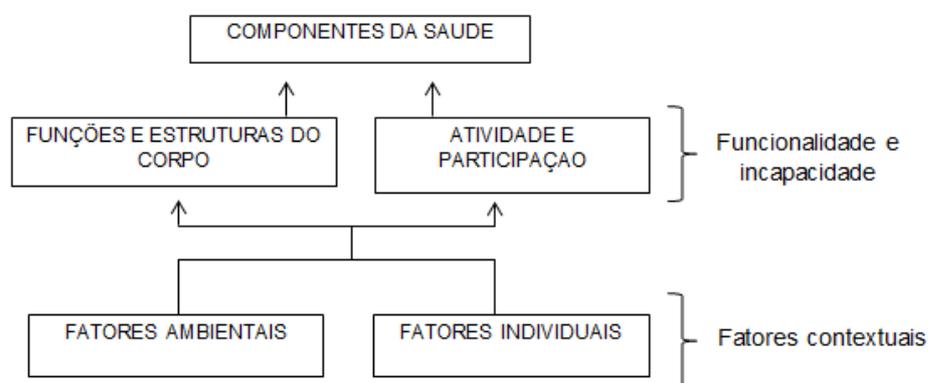


Figura 1: Aspectos envolvidos na qualidade de vida da OI.

3.4 Rede de apoio

É evidente a importância dos fatores ambientais para o fornecimento de apoio social e para a construção de uma rede social consistente para o tratamento de uma doença. Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010) indicam a importância do apoio social para o enfrentamento da OI, ao trazer a ideia de que as crianças, que possuem maior apoio de pais e amigos, têm uma maior propensão à adaptação e enfrentamento às adversidades impostas pela doença.

No estudo de caso dos autores citados, vários amigos do sujeito pesquisado são desde a infância, acompanharam-no nos momentos difíceis da doença e são reconhecidos como amigos para a vida toda. Portanto, pontua-se que a amizade tem um papel de grande relevância no enfrentamento da doença, propiciando uma maior inserção social, integrando e apoiando a pessoa

acometida, apresentando um papel igualmente fundamental para a vida do sujeito quando comparado às outras estratégias (espiritualidade e apoio familiar) (Sanchez & Gil, 2017).

Na pesquisa de Balkors (2015), adultos com OI relataram a restrição, por parte dos familiares, profissionais de saúde e professores, à realização de atividades físicas durante a escola e nos momentos de lazer, como andar de bicicleta. Além disso, os mesmos entrevistados pontuaram a importância da presença de familiares e amigos para que eles se sintam mais seguros e para acompanhá-los em lugares movimentados, todavia essa preocupação extrema em evitar a próxima lesão acaba impedindo o sujeito de frequentar esses lugares e não participar dessas atividades sociais, por ser uma doença imprevisível, na qual qualquer movimento pode se tornar uma fratura (Balkfors, 2015).

Dogba e colaboradores (2013) discutem estudos que pontuam aspectos positivos e conquistas dos indivíduos acometidos pela OI, dentre eles, são os poucos casos encontrados de depressão, alto índice de resiliência dos pacientes e o alto nível de educação e de taxa de emprego dos mesmos. Além disso, a experiência com outros portadores nos centros de atendimento especializado e nas associações de pacientes (Dogba, et al, 2013). Em sua pesquisa, diversos entrevistados enfatizaram o sentimento de ansiedade por parte de seus filhos ao esperar a próxima visita ao hospital, isso porque esses encontros facilitavam a troca de experiências, davam-lhes a oportunidade de conhecer famílias em situações semelhantes, e construir uma rede de amigos, bem como ter acesso aos conhecimentos advindos de funcionários capacitados.

Outro contexto em que os amigos aparecem como forma de facilitadores foi na escola. Apesar de a escola ser um ambiente com obstáculos físicos que dificultam a acessibilidade, o contexto escolar também se mostrou um lugar para fazer amigos, aqueles que ajudavam a restabelecer a vida social (Stephen, Roberts, Hayden & Chetty, 2016). As principais atividades citadas por esses autores foram nas aulas de música, natação e teatro.

Outras experiências positivas refletem na qualidade dos relacionamentos interpessoais, principalmente dentro do seio familiar como, por exemplo, a proximidade conjugal e a maior compreensão dos irmãos. A partir disso, obteve-se uma mentalidade mais positiva e de valorização do presente, apesar dos obstáculos ainda existirem no dia-a-dia (Dogba et al, 2013).

Balkfors (2015) pontua também alguns fatores pessoais que podem ser considerados como positivos durante o processo de enfrentamento da OI, como desenvolvimento de estratégias criativas e mudanças de atitudes, um processo contínuo de aprendizagem possibilitou a incorporação do papel de ser especialista da OI. Por ser uma doença rara, havia poucos conhecimentos a respeito da enfermidade e a sociedade em geral desconhecia suas implicações, logo os portadores precisavam se especializar a fim de se adaptar à vida normal, sendo cauteloso, proativo e adquirindo uma perspectiva positiva, não se limitando à imagem de doente e de incapaz (Balkfors, 2015).

4. Relacionamento interpessoal na perspectiva de Robert Hinde

4.1 Relacionamento interpessoal e Saúde

Robert Aubrey Hinde ampliou a visão sobre os relacionamentos, explorando seu movimento dialético dentro dos diversos contextos em que é inserido, sendo influenciado pela estrutura sociocultural e pelo ambiente físico. Com isso, esse campo de pesquisa abre espaços para estudos em diferentes áreas científicas, tais como, psicologia, sociologia, comunicação social, biologia dentre outras (Garcia, 2013).

De acordo com Hinde (1979, 1987, 1997) os relacionamentos podem ser entendidos como processos dinâmicos, constituídos por uma sequência de contatos, que incluem aspectos comportamentais (cadeia de interações), cognitivos (percepções) e afetivos (emoções) (Garcia &

Venturini, 2005). Ele define seis níveis de complexidade para se estudar o comportamento social humano, desde processos psicológicos, o comportamento individual, as interações, os relacionamentos, os grupos sociais e a sociedade (Garcia & Venturini, 2005).

Portanto, assim como o relacionamento interpessoal é influenciado por suas interações, estas também afetam o relacionamento interpessoal. Diversos níveis de complexidade se afetam mutuamente, desde processos internos (processos psicológicos, comportamentos e percepções) até níveis como grupos e a sociedade (Hinde, 1997).

Seguindo o mesmo autor, estruturas socioculturais, como crenças e valores compartilhados na sociedade, e aspectos do ambiente físico também mantêm relações dialéticas com os diferentes níveis de complexidade em torno dos relacionamentos. Cada nível de complexidade não deve ser visto como uma entidade estática e definida, mas sim como algo maleável e flexível, envolvendo processos de criação, mudança e degradação contínua por meio das interações dialéticas dentro e entre os níveis (Hinde, 1997). Esse movimento complexo e dinâmico do relacionamento interpessoal pode ser ilustrado pelo esquema criado por Hinde (1997), disponível na figura 2.

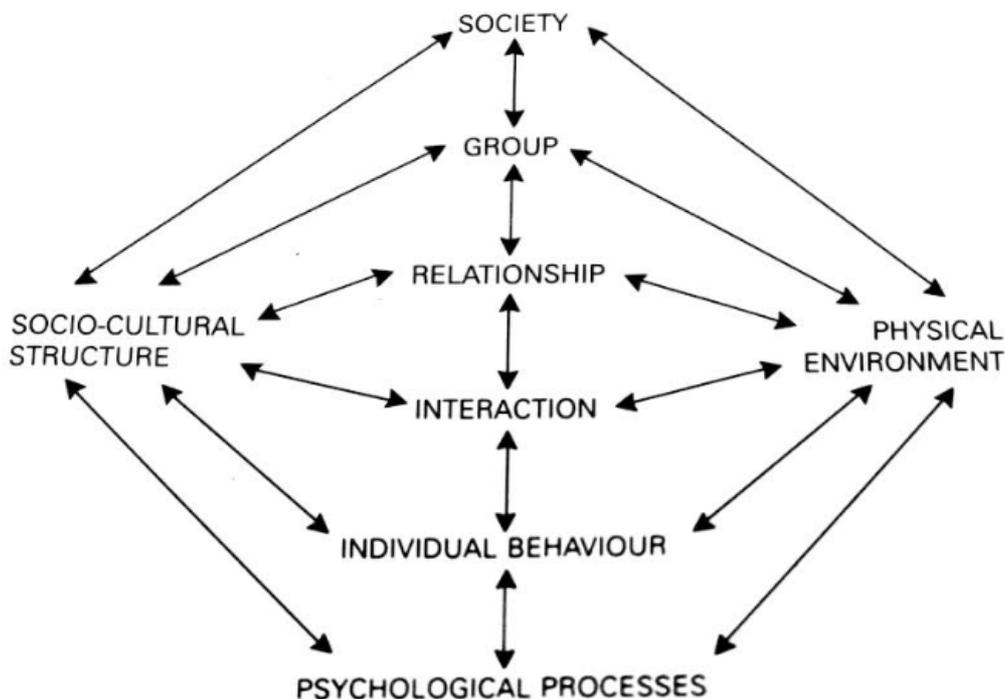


Figura 2: *Estrutura dos relacionamentos interpessoais.*

Há grande complexidade envolvida nos relacionamentos, ao compreender componentes cognitivos, afetivos e comportamentais de cada sujeito, gerando dificuldades conceituais e metodológicas. As relações humanas são complicadas e diversas não podendo ser resumidas de maneira simplista (Hinde, 1997).

Hinde (1997) considera a descrição como um importante método para análise dos relacionamentos desde que abarque as interações presentes e como estas vão se modificando no decorrer do tempo. Por meio da descrição e da classificação das relações é possível transformar o conhecimento particular desse relacionamento em generalizações com faixas específicas de aplicabilidade (Hinde, 1997). Na descrição do fenômeno, é possível assumir o ponto de vista exterior à relação, apesar de abraçar a visão de quem está inserido no fenômeno, um movimento flutuante e de interação entre as duas visões (Hinde, 1997).

O autor também discute a importância do relato das interações e os processos envolvidos

nas relações interpessoais (aspectos individuais, sociais e culturais). A descrição tem como principal objetivo facilitar na identificação das diferenças dos relacionamentos e deve ser feita de maneira seletiva, tendo como ponto de partida o detalhamento daquilo que os componentes da relação fazem juntos, à medida que a compreensão aumenta, é possível buscar mais detalhes (Hinde, 1997).

No âmbito da saúde, o relacionamento interpessoal é foco de pesquisa desde o final da década de 1980. Existem diversos estudos que investigam as diferentes formas de influência do relacionamento interpessoal com a saúde, assim como relacionados com o bem-estar subjetivo ou com a felicidade (Garcia, 2013).

Pavot, Diener e Fugita (1990) inferiram a presença do apoio social na vida das pessoas que relatavam sentimentos mais felizes. Myers (2000) também percebeu o aspecto interpessoal da felicidade, trazendo a ideia de que pessoas casadas têm mais chances de se sentirem felizes em comparação com aquelas divorciadas ou solteiras. Lyubomirsky, King e Diener (2005) propuseram uma relação direta entre felicidade e sucesso nos relacionamentos, dizendo que pessoas que experienciam mais afetos positivos em detrimento dos negativos, tendem a obter maior satisfação em seus relacionamentos interpessoais.

Woyciekoski, Stenert e Hutz (2012) também exploraram a relação entre bem-estar subjetivo, apoio social e relacionamentos. Estudos apontam a correlação entre a felicidade e o bem-estar subjetivo com a qualidade e a manutenção dos relacionamentos de amizade (Lyubomirsky, Trach & Dimatteo, 2006; Demir, 2010). Sendo assim, os três tipos de relacionamentos que mais explicam a felicidade do ser humano são: família, romance e amizade (Argyle, 2001). Por outro lado, Garcia (2013) fez uma revisão de diversos estudos a respeito do casamento e da amizade para discutir tanto a influência positiva desses relacionamentos em prol da saúde e processo de cuidado do sujeito, quanto seus aspectos negativos que podem prejudicar ou dificultar a saúde do indivíduo.

No que concerne à amizade, esta está diretamente relacionada à semelhança encontrada nas atividades dos amigos (Hinde, 1997). A amizade é caracterizada por uma série de traços, tais como, a autorrevelação, a confiança e o comprometimento, companheirismo, ajuda mútua, intimidade e carinho (Demir & Özdemir, 2010). Segundo Fehr (1996), amizade é um relacionamento interpessoal, passível de escolha, que propicia intimidade e ajuda, no qual as duas partes se dedicam e se beneficiam.

É inegável a complexidade do tema e a dificuldade de se encontrar uma definição única de amizade, todavia também é evidente a influência que a cultura, o gênero e a faixa etária impõem aos relacionamentos de amizade. A amizade está sujeita a constantes mudanças tanto de aspectos particulares dos sujeitos envolvidos e de sua interação, quanto derivadas das diferentes configurações do contexto que circunda a amizade num determinado momento (Souza & Hutz, 2008).

As mudanças presentes na amizade também acompanham o desenvolvimento humano. Na infância, a maioria das crianças tende a fazer amizades com crianças do mesmo sexo, segundo Hinde (1997) provavelmente este fato está relacionado à preferência nas atividades. Já na fase adulta, no estudo de Erbolato (2001) a amizade foi definida através dos seguintes atributos: proteção/segurança; seletividade/hierarquia e personalidade/autoconceito e consideram esse relacionamento importante por responder às demandas emocionais.

Além disso, Hinde (1997) reúne diversos estudos para discutir a diferença da manifestação da amizade nas mulheres e nos homens. As mulheres tendem a ser mais emocionalmente expressivas, possuem amizades de caráter mais íntimo e o apoio social desempenha um papel maior em suas amizades. Em todo caso, os homens têm uma quantidade maior de amigos, porém com o grau de intimidade menor, suas amizades estão mais relacionadas às atividades feitas em comum.

O relacionamento de amizade é variado, existindo uma relação dialética entre a estrutura

sociocultural presente e os aspectos psicológicos dos indivíduos (Adams & Blieszner, 1994 apud Hinde, 1997). Assim como a amizade não é determinada em comportamentos específicos e não tem uma definição clara em geral, as concepções dos sujeitos envolvidos do que é amizade desempenham um papel importante no desenvolvimento e na manutenção dessa relação (Hinde, 1997).

4.2 Amizade e saúde

Amizade e saúde estão relacionadas em casos de enfermidades como diabetes e câncer. A partir do momento inicial de diagnóstico da doença, os amigos fazem parte da rede de apoio social que circunda o enfermo (Ferreira & Garcia, 2008). Os mesmos autores observaram reações diferentes de amigos de adolescentes frente a diagnósticos de diabetes e câncer. Características da amizade, como cumplicidade, compartilhar experiências, companheirismo e intimidade podem se manter ou sofrer alterações após a descoberta da doença crônica (Ferreira & Garcia, 2008).

De modo geral, há uma necessidade maior de apoio em detrimento da intimidade, por exemplo. Outra questão decorrente da doença crônica é o sentimento de ser diferente do grupo, o que modifica e até rompe com algumas amizades no período da adolescência (Ferreira & Garcia, 2008). Os autores percebem a necessidade de uma maior exploração dessa relação, pois acreditam que possivelmente a amizade pode ter um papel mais significativo na promoção de qualidade de vida daquele que enfrenta uma doença grave.

O estudo de Lopes (2017) explorou o papel do empoderamento no desenvolvimento do autocuidado de diabéticos, observando a presença da amizade nos grupos de educação para a saúde e seu papel importante para o desenvolvimento da autonomia no tratamento. Nesse trabalho, a autora conclui que as formas sociais de amizade que caracterizam as relações do grupo no processo de familiarização com os saberes e práticas de cuidado mostram-se aspectos

essenciais para a constituição do paciente autônomo e empoderado.

Segundo Lopes (2017) há grande relevância em se colocar as relações de amizades como ponto central, dando espaço aos aspectos individuais e relacionais envolvidos no processo de cuidado, conseqüentemente a sua relação direta com o sentimento de empoderamento. A amizade não propõe formas enrijecidas de cuidado, mas uma flexibilidade maior de busca do caminho de cuidar de si (Lopes, 2017).

Ainda tomando como referência o trabalho de Lopes (2017), as relações de amizade foram percebidas no grupo de pessoas que estão vivendo a mesma situação, por serem mais informais e igualitárias. Nesse trabalho, a autora se propõe explorar a dinâmica da amizade se afastando do âmbito familiar indo em direção à aproximação com o espaço público, defendendo a ideia de que a afetividade não é exclusiva das relações familiares.

A amizade está presente no contexto da saúde e do cuidado, a partir do momento em que se criam grupos de apoios compostos por pessoas que passam pelo mesmo problema e nesses encontros criam amigos, desenvolvem laços afetivos e relações de igualdade. Segundo Lopes (2017, p. 14) “o padrão de relacionamento mais simétrico nos grupos promove a experiência de uma nova forma de falar sobre a enfermidade”. Vale ressaltar que em sua pesquisa, os participantes, em sua maioria eram idosos, vivenciavam o distanciamento dos grupos familiares, logo a amizade se coloca como alternativa ao apoio nos cuidados da doença.

Na perspectiva das pessoas com diabetes que buscam o autocuidado, as relações de amizade propiciam um espaço maior para a atenção às necessidades do próprio sujeito e para a experiência com os valores e sensibilidades relacionados com o autocuidado (Lopes, 2017). Nesse caminho, o movimento livre e afetivo da amizade se contrapõe ao rigor e seriedade presentes nas relações familiares e ao distanciamento e formalidade encontrados nas instituições de assistência à saúde (Lopes, 2017). E ainda, os sujeitos participantes desse grupo estão mergulhados em um ambiente de reciprocidade e confortável, o que ilustra a relação de amizade e

por meio dela, explora novas maneiras de se relacionar consigo mesmo (Lopes, 2017).

Sendo assim, a relação de amizade pode estar presente em diversos contextos, envolvendo diferentes personagens, caso mantenha as formas de reciprocidades de suas interações (Lopes, 2017). Com isso, a amizade também pode ser encontrada na relação entre profissional e paciente (Melo, 2013). Tendo como exemplo a conversa e negociação com o médico a respeito dos procedimentos decorrentes do tratamento; o acolhimento às visitas domiciliares e o maior envolvimento, atenção e reconhecimento por parte dos profissionais que participam do grupo (Lopes, 2017). A autora também pontua a maior possibilidade dessa relação nas equipes de Estratégias de Saúde da Família, seguindo seus princípios que regem a prática profissional.

Com isso, percebe-se a natureza das relações do sujeito que busca autonomia no seu tratamento e zelo pela própria saúde e bem-estar deveria ser da amizade. Relações apoiadas em negociações, alegria, divertimento, conversas, e que incentivam a reserva de recurso, tempo e dedicação para o autocuidado (Lopes, 2017).

5. Objetivos e Justificativa

O objetivo geral desta pesquisa foi investigar a participação dos amigos na vida dos portadores de Osteogênese Imperfeita e o seu papel no enfrentamento dessa enfermidade. Os objetivos específicos foram: (a) descrever as redes de amigos dos acometidos; (b) descrever os episódios marcantes das principais amizades; (c) analisar o papel desses relacionamentos no enfrentamento da doença crônica rara.

A maioria dos trabalhos publicados sobre a OI é de caráter quantitativo e está ligado à condição clínica, aspectos fisiológicos da enfermidade e formas de tratamentos, sem abordar a vida social dos enfermos (Sanches & Gil, 2017). A faixa etária da população que será estudada também não está presente nas produções dentro da temática, a maioria das pesquisas que abarcam a OI trabalha com o público infantil, poucos estudos incluem a faixa etária adulta nos sujeitos de suas pesquisas. Em uma revisão sistemática, Dahan-Oliel e demais autores (2015) encontraram, dentro dos estudos qualitativos, seis sobre criança, três com adultos e um com os pais das crianças com OI.

A relevância do enfoque psicológico no contexto desta doença crônica é trazida com evidência nos estudos de Windmann e colaboradores (2002) e Fergran e colaboradores (2014). Esses autores ressaltam os impactos da OI na vida dos sujeitos acometidos podendo ocasionar afastamento social e alto grau de dependência. Logo, esta pesquisa apresenta também a relevância social a partir do momento em que poderá contribuir para o bem-estar dos adultos portadores da doença rara.

Outro ponto a se ressaltar a respeito da importância do trabalho é o enfoque na investigação do relacionamento interpessoal inserido no contexto da saúde. A literatura a respeito dessa temática, de acordo com Garcia (2013) mostra-se bastante consistente ao reconhecer o relacionamento interpessoal como um aspecto importante para o cuidado em saúde, destacando a

importância de estudos sobre o papel do relacionamento interpessoal para a saúde, incluindo as amizades. Uma melhor compreensão das dimensões psicossociais desta condição pode informar o tratamento para pessoas com OI e outros com graves desafios físicos, e também melhorar o relacionamento entre médicos e pacientes (Ablin, 2003).

MÉTODO

A pesquisa se tratou de uma abordagem qualitativa, com foco na descrição de relatos episódicos a respeito dos relacionamentos interpessoais de amizade, ao aprofundar-se no papel da amizade no enfrentamento da Osteogênese Imperfeita.

1. Participantes

Participaram da pesquisa sete indivíduos portadores da doença crônica rara Osteogênese Imperfeita, de ambos os sexos, sendo cinco mulheres e dois homens, com idades entre 18 e 30 anos os quais foram entrevistados. Como critério de inclusão determinou-se a frequência e acompanhamento pelo hospital de referência da Grande Vitória que foi local da pesquisa ou ser indicado por algum profissional do hospital para participar do estudo.

O local da pesquisa escolhido foi um Hospital da Grande Vitória, onde já foi feito um primeiro contato para a possibilidade da realização da pesquisa. Esse hospital oferece um programa voltado para o acompanhamento de longo prazo dos pacientes portadores de OI. A fim de facilitar a participação dos sujeitos, as entrevistas foram realizadas nas dependências do próprio hospital, durante o momento de espera para consultas e demais procedimentos. Todavia, reconhece-se que esse ambiente é carregado de significados e sentidos, com isso priorizou-se por espaços mais reservados e que distancie da rotina hospitalar vivenciada pelos participantes, a fim de facilitar a evocação de memórias afetivas relacionadas a amizade, o principal objetivo da pesquisa.

Os participantes foram escolhidos de acordo com a indicação dos profissionais envolvidos no serviço, disponibilidade e interesse em participar da pesquisa. Antes de iniciar a entrevista foi realizada a explanação e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)

disponível no Apêndice A. Além dos documentos consentidos pelos participantes, a instituição onde a pesquisa foi realizada também assinou o Termo de Anuência fornecido pela Secretaria de Saúde do Espírito Santo (SESA) disponível no Anexo B e demais documentos exigidos pela SESA para autorização do estudo.

2. Aspectos éticos

Os procedimentos éticos dispostos na Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que visa à determinação dos Procedimentos Metodológicos Característicos das Áreas de Ciências Humanas e Sociais, foram seguidos para a realização desta pesquisa. No TCLE (Apêndice A), foram informados o objetivo da pesquisa, seus riscos e benefícios; a garantia do sigilo das informações fornecidas; o anonimato dos participantes; a possibilidade de desistência sem qualquer tipo de ônus e a solicitação da autorização do registro das informações através de gravação de áudio para posterior transcrição e análise, bem como utilização dos dados colhidos para fins exclusivamente científicos. O termo de anuência foi usado o modelo oferecido pela SESA (Anexo B).

A SESA também participou do processo de avaliação e aprovação da pesquisa diante da assinatura dos documentos oferecidos pela mesma, tais como: o Requerimento da Pesquisa (Anexo A); Termo de Anuência para Pesquisa (Anexo B); Termo de Confidencialidade da Pesquisa (Anexo C) e Termo de Responsabilidade (Anexo D). Sendo assim, a SESA é uma instituição coparticipante deste estudo, que fez o intermédio entre a pesquisadora e o hospital.

A presente pesquisa foi aprovada e registrada na Plataforma Brasil sob o número do CAAE: 07740618.6.0000.5542, conforme disponível no Anexo E.

3. Procedimento de coleta de dados e instrumento

Anteriormente à coleta de dados, foi realizado um estudo piloto com participantes de características similares ao grupo pesquisado, com vistas a levantar categorias prováveis, hipóteses que poderão ser encontradas na pesquisa principal e analisadas, modificações na estrutura e nas perguntas do roteiro da entrevista, além de trazer mais segurança para a pesquisadora no momento da coleta de dados (Manzini, 2012).

O procedimento de coleta de dados consistiu em apenas uma etapa, através da entrevista semiestruturada. O instrumento escolhido para a coleta foi a entrevista episódica, visto que, tratou-se de um estudo qualitativo sobre relacionamentos interpessoais tal instrumento facilitou a descrição de relatos referente a episódios dos relacionamentos de amizade. As perguntas foram estruturadas de maneira bem ampla e aberta, com intuito de auxiliar o processo de narrativa, autorizando a intervenção do entrevistador caso seja necessário.

Polkinghorne (1988) citado por Bauer e Gaskell (2013) defende que a estrutura narrativa é o melhor processo cognitivo de organização das experiências em episódios temporariamente significativos. Com isso, o método proposto possibilita produzir narrativas curtas representando o contexto estudado, uma vez que essas apresentações são mais fiéis às experiências e vivências de origem em detrimento de outro modelo de manifestação (Flick, 2009).

O roteiro de entrevista episódica (Apêndice B) foi dividido em três eixos: o primeiro tendo como foco a Osteogênese Imperfeita, com perguntas a respeito da rotina de cuidado, os principais desafios e sua rede de apoio, objetivando aproximação da realidade do entrevistado e uma introdução no tema da pesquisa; o segundo eixo é sobre a amizade, descrição de episódio de amigos e identificação da rede de amigos, a fim de mapear e descrever sua rede de amigos e dos principais episódios que marcaram essa relação; por último é abordada a participação dos

amigos no processo de cuidado da enfermidade, qual é o papel da amizade no enfrentamento da doença e descrição de eventos que exemplifiquem essas situações, que é o foco da pesquisa, trazendo informações mais específicas acerca do papel das amizades no enfrentamento da doença.

O roteiro é semiestruturado, permitindo flexibilidade ao pesquisador de acrescentar algumas perguntas de caráter complementar a fim de compreender melhor o fenômeno estudado (Manzini, 2012). Qualquer tema não abarcado nas perguntas pré-estabelecidas e que surgir na entrevista poderão ser investigados com novas perguntas e maiores esclarecimentos em prol do desenvolvimento e alcance dos objetivos da pesquisa.

Segundo Flick (2009), a entrevista episódica tem o intuito de reunir e analisar conteúdos narrativo-episódicos por meio de narrativas pontuais. Além disso, Bauer e Gaskell (2013) pontuam como principal objetivo da entrevista episódica “analisar o conhecimento cotidiano do entrevistado sobre um tema ou campo específico” (p.118), no caso desta pesquisa, como o sujeito compreende seus relacionamentos de amizade dentro do contexto da OI e de todas suas implicações. A entrevista foi aplicada de maneira individual nas dependências do hospital e seguindo o roteiro semiestruturado, disponível no Apêndice B. As respostas foram gravadas e transcritas integralmente para melhor análise dos dados.

4. Procedimento de análise de dados

As transcrições foram analisadas com base na análise temática de acordo com o conceito trazido por Braun e Clarke (2012). As autoras defendem que esse método auxilia na identificação, descrição e organização dos dados e oferece sistematicamente insights/reflexões sobre padrões de significado, o que seria os temas. Esta estratégia de análise permite que o pesquisador veja e faça sentido de significados e experiências coletivas ou compartilhadas. A proposta principal dessa análise é de identificar o que é comum e dar sentido a esses pontos encontrados (Braun & Clarke, 2012).

A escolha dos aspectos relevantes dos dados colhidos não deve se basear somente no que é comum às respostas, no que aparece com maior frequência, mas sim, nos padrões de significado que permite o pesquisador identificar o que é importante em relação a cada tema e ao problema da pesquisa que está sendo explorado (Braun & Clarke, 2012). É necessário reunir os dados por temas e examinar todos os casos para certificar-se de que todas as manifestações de cada tema foram incluídas e comparadas, na tentativa de identificar as relações entre os temas (Pope & Mays, 2009).

É um método bastante flexível, a partir de sua liberdade teórica, torna-se uma ferramenta útil para o pesquisador, fornecendo um conjunto rico, detalhado e complexo de dados (Braun & Clarke, 2006). A análise tem início a partir do momento em que o pesquisador começa a perceber e buscar padrões e questões relevantes – o que pode acontecer durante a própria coleta (Braun & Clarke, 2006). As autoras estabeleceram seis etapas para a realização da análise dos dados: familiarização com os dados; geração dos códigos iniciais; busca pelos temas; revisão dos temas; definição e nomeação dos temas e produção do relatório. A seguir será descrito os objetivos de cada fase de acordo com Braun e Clarke (2006).

Na primeira etapa de familiarização com os dados, o pesquisador deve se aprofundar nos dados, a partir da leitura repetida, em busca de significados e padrões. O segundo momento se define pela criação dos códigos iniciais, que são características básicas, que possa definir o dado, podendo ser conteúdos semânticos (explícitos) ou latentes (interpretativos). A terceira etapa compreendida pela busca por temas reagrupa os códigos e os extratos de dados em possíveis temas.

Posteriormente ocorre a revisão dos temas, ou seja, o refinamento dos temas encontrados por meio de dois critérios, que as autoras conversam com Patton (1990) para explicá-los, a homogeneidade interna e a heterogeneidade externa, isto é, o tema deve estar internamente coeso e externamente bem definido e separado dos demais temas. Essa etapa é composta por dois

momentos, o primeiro consiste na revisão dos extratos de cada tema, verificar se os extratos dos dados formam um padrão coerente, o segundo momento envolve um processo semelhante, porém mais amplo, envolvendo todos os temas, se todos estão em sintonia com o restante dos dados e codificar aqueles que por algum motivo foram acrescentados, nesta etapa é criado o mapa temático.

A quinta fase inicia a partir da concretização de um mapa temático satisfatório, essa etapa é um momento de revisão e nomeação dos temas, buscando organiza-los de acordo com os dados encontrados e buscar a não sobreposição de temas. O último passo é produzir o relatório de forma concisa, coerente e clara da história de seus dados e como foram analisados. Lembrando que esse processo não acontece de forma linear, é possível ir e voltar diversas vezes nas etapas até concluir a análise, por isso, as autoras chamam esse processo de recursivo (Braun & Clarke, 2006).

De acordo com as autoras Braun e Clarke (2012), a análise temática está se tornando amplamente reconhecida como um método único e valioso por si só e bastante utilizada por ser acessível e flexível. Pope e Mays (2009) acreditam que a grande utilização desse método de análise qualitativa deve-se pela sua simplicidade e flexibilidade em sua aplicação.

RESULTADOS

Inicialmente, elabora-se a categorização dos sujeitos de pesquisa, a fim de auxiliar no conhecimento do público participante do estudo, representado pela tabela 2. O nome dos entrevistados foi substituído por códigos para manter o sigilo de suas identidades. Com isso, apresenta-se o código de identificação de cada entrevistado, juntamente com a idade, sexo, ocupação e a presença de outros parentes com OI. Não foi utilizada a classificação da doença de Sanches e Gil (2017), como previsto no projeto, pois os pacientes não tinham conhecimento acerca de tal classificação, e os profissionais da equipe de referência informaram que não há relação entre o tratamento e os níveis da doença.

Tabela 2: *Categorização dos participantes*⁸

Identificação	Sexo	Idade	Presença de parente com OI	Ocupação
P1	F	30	Sim, irmã	Funcionária pública
P2	M	21	Não	Estudante (ensino médio)
P3	F	19	Não	Estudante (ensino fundamental)
P4	F	46	Sim, filha e neto	Dona de casa
P5	M	18	Sim, dois irmãos	Não estudo nem trabalha
P6	F	31	Sim, irmã	Professora de Libras
P7	F	18	Não	Estudante (ensino superior)

Os resultados foram organizados em três partes: 1. A Osteogênese na vida dos participantes; 2. As relações de amizade, e 3. Relações de amizade e Osteogênese Imperfeita.

⁸ Tabela elaborada pela própria autora

1. A Osteogênese na vida dos participantes

São apresentadas algumas informações referentes à presença da Osteogênese Imperfeita em outros membros da família, ao processo de diagnóstico, ao início do tratamento e ao seu impacto na história de vida da família e dos próprios participantes.

1.1 Osteogênese na família

Nas entrevistas, diversos participantes relataram apresentar mais de um caso da enfermidade na família. A presença da doença é relatada em irmãos, nas entrevistas de P1, P5 e P6, na filha e no neto nos relatos de P4. Em dois casos (P3 e P7), os participantes não indicaram outros familiares com OI. No caso de P2, apresenta-se uma suspeita, porém não se sabe da existência de familiares com a doença.

1.2 O diagnóstico

O diagnóstico da OI ocorreu, na maioria dos casos, em momentos de fraturas dos pacientes ou na presença de algumas características físicas específicas dos portadores. Por ser uma doença congênita, em vários casos, a mesma se manifestou muito cedo, muitas vezes o diagnóstico foi realizado durante o nascimento ou nos primeiros anos de vida, de modo que os participantes não se lembraram desse momento. Dessa forma, a maioria dos entrevistados trouxeram relatos dos familiares do momento do diagnóstico.

Em um caso específico, a participante foi diagnosticada já na fase adulta, no momento de diagnóstico e tratamento de sua filha, que também apresenta OI. Nessa situação, o grau da doença

se apresentou como mais leve, não gerando fraturas e deformações físicas mais evidentes, o que pode ter dificultado o diagnóstico. Seu relato ilustra o contexto do diagnóstico:

“Então, eu descobri que eu tinha quando eu comecei a fazer o tratamento da minha filha, o médico olhou pra mim e disse ‘a senhora também tem’ – ‘ué, mas como assim? Não quebrei nada, como é que eu tenho?’ – ‘pois é, são suas características: sua estatura, visão, audição, formato que é típico’ uma coisa discreta, (...) E foi assim que eu fui diagnosticada, mas até então nunca tinha feito o tratamento” (P4).

A mesma participante relatou o momento do diagnóstico de sua filha e de seu neto. No caso da filha, ocorreu depois de várias fraturas, cirurgias e discussões acerca da possibilidade da presença da doença rara. No caso do neto, o mesmo foi diagnosticado por apresentar traços característicos da doença antes de sofrer fraturas.

Diante do aspecto genético e da descoberta antecipada da doença, o diagnóstico é recebido pela família antes que a criança possa compreender sua situação. Com isso, a família também acaba sendo envolvida nos cuidados muito cedo e o portador já se percebe inserido nessa condição.

1.3 Início do tratamento

A partir do panorama em que o diagnóstico é realizado cedo, o tratamento também tem início nos primeiros anos de vida, ou logo após sua descoberta. Apenas duas participantes relataram certa distância temporal entre o diagnóstico e o início do tratamento, que aconteceu na adolescência.

“foi bem tardio né, porque ainda não tinha no nosso Estado, a Secretaria de Saúde e o Ministério da Saúde não tinham deliberado a requisição do medicamento, que é um medicamento intravenoso e ele reduz muito a incidência de fraturas, (...). E eu iniciei já com 14 anos, então de 0 a 14 eu fui tratada com medicamento bem básico, e o medicamento que trouxe estabilidade desse quadro foi aos 14 anos, que eu considero bem tardio... se não tiver esse medicamento acredito que a ocorrência de fraturas é bem maior” (P1).

No caso da P4, que descobriu a doença na fase adulta, o tratamento não ocorreu logo após o diagnóstico, ela iniciou o processo depois de sentir dores e trincar o quadril. Apesar da particularidade dos casos, considera que o tratamento é realizado, na maioria das vezes, logo após o diagnóstico.

1.4 Rotina pessoal e de tratamento

A análise da rotina pessoal e de tratamento descreve características da vida social dos entrevistados, desde a descoberta da doença até o momento da entrevista. Tal categoria foi composta por falas que exemplificaram o dia-a-dia dos indivíduos pra além da rotina de tratamento, ao incluir relações familiares, de amizade, sociais, profissionais e pessoais.

A rotina de tratamento da OI se baseia em medicamentos para fortalecimento dos ossos, consultas cotidianas com especialistas e eventuais cirurgias em caso de fraturas. O medicamento pode ser tomando de forma oral, quando o tratamento é realizado em casa, ou de maneira intravenosa, quando o paciente precisa ser internado.

Nenhum dos participantes relatou maiores dificuldades em relação ao tratamento, consideraram possível a conciliação do mesmo com a rotina pessoal. Conforme informado por P1 e P6 as idas ao hospital eram comumente marcadas com antecedência o que facilitou a adaptação e o planejamento da vida profissional e pessoal. P6 também relatou a possibilidade de conciliar os estudos e o trabalho com o tratamento, apesar de cansativo disse ser possível “fazer seu tempo”. Atualmente não vai muito ao hospital pela estabilidade de seu quadro, ao contrário de P7 que relatou ter todo mês pelo menos uma consulta.

Em relação à rotina pessoal, todos os entrevistados apresentaram atividades de estudo, profissionais, sociais ou de lazer. Alguns relataram rotinas de trabalho fora de casa, como, por exemplo, P1 que disse ser funcionária pública, trabalhando oito horas por dia e P6 que relatou já ter tido uma rotina agitada entre estudos e trabalho, e atualmente trabalha somente no turno da

tarde, buscando fazer atividades físicas, como hidroginástica para auxiliar no seu tratamento da doença.

Alguns relataram a participação nas atividades de casa sem precisar de ajudas de terceiros, como no caso de P4 que disse ter uma rotina normal de uma dona de casa e no de P2 que trouxe relatos de ajuda à mãe nas atividades domésticas. Outros relataram rotinas de estudo, como P3 que mantém uma rotina diária de estudo pela manhã; P2 com diversas experiências de curso profissionalizantes e busca por emprego, e P7 que faz Publicidade e Propaganda à distância, além de estudar em casa.

Em relação às atividades de lazer, as principais mencionadas pelos participantes englobaram tanto atividades individuais como ouvir música e ler, relatado pela P3, quanto atividades coletivas com presença online de outras pessoas, como o jogo de videogame relatado por P5.

Do ponto de vista social, alguns mencionaram relacionamentos com os familiares, com os amigos, relacionamentos românticos e frequência à igreja. É evidente a presença dos familiares na vida social dos entrevistados, P5 costuma sair com os primos e irmãos para se divertir; P7 e P2 relataram momentos com os parentes que integram sua vida social. Amigos de infância da escola também aparecem compondo tal rede, P1 e P7 mencionaram idas à praia e ao cinema com os amigos, P1 também comentou a respeito da igreja como um ponto de sua rede social. A presença do(a) namorado(a) nos momentos de lazer foi relatada por P2 e P6.

No geral, percebe-se uma variedade nas respostas quanto à rotina de tratamento da OI, a depender de cada caso, assim, tal diversidade também aparece na descrição das atividades pessoais, incluindo trabalho, estudos, atividades domésticas e lazer.

1.5 Implicações da doença na vida pessoal

Apesar da conciliação com o tratamento da OI, em alguns casos, há referências à influência da enfermidade nos estudos ou no trabalho. Este é o caso de P2, que aos 21 anos está finalizando o ensino regular, que havia parado em função da doença, ele relatou momentos de afastamento devido a fraturas e eventuais cirurgias e além de sentimentos de vergonha e sofrimento pelo *bullying* vivenciado no ambiente escolar. O mesmo participante também informou outras dificuldades como tirar a carteira de habilitação, pois durante as aulas machucou o joelho, precisando, assim, se afastar e encontrar emprego, devido ao benefício que recebe.

Outra dificuldade mencionada pelos entrevistados foi em relação à falta de infraestrutura e adaptação das vias públicas para cadeirantes, o que dificulta a vida social, o acesso a serviços, o lazer e até a busca por emprego, como relata a P7 que mora em Guarapari, onde muitas vias não são adaptadas para cadeirantes e outros portadores de necessidades especiais. Assim, relatou não ir à praia, e muitas vezes preferir ficar em casa para evitar o estresse causado pela dificuldade de se locomover (P7). Outras dificuldades mencionadas se referem às práticas de esportes, que por receio de se machucar se afastam das atividades esportivas. P5 e P2 deixaram de jogar futebol e de fazer outras atividades com medo de se machucarem.

Em alguns casos, as adversidades eram mais comuns nos períodos da infância e da adolescência. P2 relatou momentos em que deixou de fazer alguma atividade comum a seu círculo de amigos, como por exemplo, jogar bola, e como foi discriminado por não participar daquela atividade social, por causar risco a sua saúde. O mesmo participante também refletiu a respeito das peculiaridades existentes na infância de uma criança com OI ou com outra deficiência, dizendo “A dificuldade é que uma criança com a deficiência que eu tenho ela não pode viver do mesmo jeito que uma criança normal vive, no caso de jogar bola, andar de bicicleta, correr riscos que causam a minha saúde” (P2).

O mesmo entrevistado relatou de forma mais detalhada a influência da enfermidade em sua vida social, ao descrever seu relacionamento romântico que mantém há cerca de quatro anos e como esse provocou mudanças importantes que contribuíram para melhoria da sua vida pessoal:

“ela foi uma das mulheres que me incentivou muito a perder a vergonha, porque eu tinha muita timidez, eu andava na rua me escondendo, escondendo meus braços e minhas pernas, aquele olhar que a pessoa te olha te regulando, não tem? Porque querendo ou não você fica meio acuado [...], mas aí quando comecei a namorar com ela fui mudando meus pensamentos, fui me adaptando e hoje sou bem feliz com ela, bem feliz” (P2).

O mesmo ainda relatou episódios de tristeza em função das barreiras geradas pela enfermidade e por terceiros em relação à possibilidade de relacionar-se, ao ouvir comentários de pessoas que duvidavam da sua possibilidade de estabelecer um relacionamento íntimo e de suas potencialidades. Tais situações, se não fossem contornadas e enfrentadas de maneira saudável e adaptativa, poderiam desencadear um estado depressivo e de isolamento social.

Depois das dificuldades mencionadas pelos entrevistados, os mesmos também trouxeram maneiras de enfrentar e se adaptar à vida com OI. A principal estratégia trazida por eles relacionou-se com o processo de aceitação ou adaptação às condições impostas pela doença. A primeira entrevistada relacionou a aceitação com a liberdade, a partir do momento que o sujeito aceita sua condição nada pode atrapalhá-lo a alcançar seus objetivos. O entrevistado P2 também contribuiu, ao dizer que depois do seu processo de amadurecimento e desenvolvimento pessoal sua percepção mudou, mesmo ouvindo julgamentos de terceiros, isso não era mais um empecilho, mas sim um aprendizado.

1.6 Rede de apoio

Na exploração da percepção da rede de apoio no contexto da doença, um dos aspectos mencionados foi o tipo de apoio e suas consequências para o entrevistado. Houve também referência à própria expectativa de apoio de outras pessoas, como o caso de P1 que ressaltou o

amadurecimento e o desenvolvimento individual como auxiliares nesse processo, todavia reconhece-se a importância mútua da inserção do indivíduo no meio social e familiar que o acolha e ofereça uma base mais segura para enfrentar as adversidades.

A composição da rede de apoio percebida envolveu familiares e a equipe de atendimento. A participante P1 separou e colocou o apoio social como sendo realizado pelos familiares e o apoio referente ao tratamento feito pelos profissionais envolvidos. P2 trouxe a assistente social, o médico cirurgião e duas portadoras da doença com quem trocavam experiências e ofereciam apoio.

Em relação à família, percebeu-se que a participação de membros da família tanto nuclear, quanto extensiva na composição da rede de apoio. O suporte é percebido em momentos durante a internação e permanências no hospital, P2 trouxe momentos em que a mãe o acompanhou durante as fraturas, internações e cuidados em casa. Além disso, participantes trouxeram relatos de apoio fora do ambiente hospitalar, principalmente para locomoção (P5 e P7). A entrevistada P6 trouxe relatos da presença da mãe em todos os momentos e como seu papel foi mudando com o passar do tempo:

“Antigamente era mais assim sair né... a todo o momento, hoje não porque ela ficou um pouco mais liberal que o crescimento é diferente de criança para adultos, então ela já está mais deixando estudar, trabalhar, essas coisas, mas todo momento ela estava presente ainda é, mas não tanto quanto antes. mas ela e meu pai são bem presentes” (P6).

Em geral, os participantes perceberam apoio da equipe hospitalar e, principalmente, dos familiares, que se mostram presentes nas permanências no hospital e nos cuidados em casa. Enquanto os profissionais, no cuidado mais direto da doença em seu aspecto físico.

1.7 Síntese

Em resumo, nessa primeira parte dos dados, foram descritos aspectos da história dos sujeitos juntamente com a inserção dos cuidados e tratamentos da OI: sua rotina pessoal, sua vida

social e a rede de apoio percebida. Descreve-se, de modo geral, como os entrevistados vivem com a doença e como interagem com as pessoas à sua volta. Observou-se relatos bem particulares decorrentes da experiência de cada indivíduo referente à rotina de tratamento e as atividades desenvolvidas fora do hospital. A rede de apoio apresentou um ponto em comum, ao referir os familiares como os principais participantes deste cuidado e apoio.

2. Relações de amizade

Em relação aos aspectos das relações de amizades dos participantes, inicialmente, solicitou-se a listagem dos amigos (no máximo cinco) e, posteriormente, aprofundou-se no relacionamento particular com cada um, explorou-se as redes de amigos, ao investigar sua origem, os fatores de atração interpessoal, as atividades compartilhadas, episódios marcantes e o significado daquela amizade para o indivíduo. O discurso dos participantes forneceu dados para a compreensão a respeito do tipo de apoio que os amigos ofereceram, a origem dessas amizades (configuração e contextos) e os principais impactos dessa relação no enfrentamento da doença rara e de sua rotina de tratamento.

Com o intuito de facilitar o entendimento em relação ao que foi dito pelos participantes sobre cada um de seus amigos e a fim de manter o sigilo de suas identidades, elaborou-se a tabela 3 com as informações da origem desse relacionamento:

Tabela 3: *Categorização das amizades*⁹

Participantes	Amigos	Como se conheceram
P1	P1A1: vizinha	Estudaram na mesma sala
	P1A2: prima	Família
	P1A3: prima	Família
P2	P2A1: namorada	Pelo Facebook
	P2A2: mãe	Família

⁹ Tabela elaborada pela própria autora

	P2A3: irmão	Família
	P2A4: irmã	Família
P3	P3A1: padrinho	Família
	P3A2: amiga de infância	Escola
P4	P4A4: vizinha	Vizinha
P5	P5A1: mãe	Família
	P5A2: pai	Família
	P5A3: primo	Família
	P5A4: irmã	Família
	P5A5: irmão	Família
P6	P6A1: vizinha	Estudaram na mesma sala
P7	P7A1: mãe	Família
	P7A2: amiga de escola	Estudaram na mesma sala
	P7A3: amiga de escola	Estudaram na mesma sala

2.1 A rede de amigos

A rede de amigos apresentou duas características que se destacaram. Primeiramente, os participantes relataram um número restrito de amigos, mesmo com o número sugerido de cinco amigos, durante a entrevista, os participantes citaram um número menor de amigos, em média três. Tal aspecto é percebido na entrevista com P6 ao confessar não ter uma relação de intimidade com nenhum colega, ela conversa com todo mundo, mas sem aquela proximidade presente em melhores amigos e durante sua entrevista cita uma amiga.

Outro aspecto interessante acerca da rede de amigos, é a inclusão de familiares, namorada e vizinhos no círculo de amizades. P5 trouxe os familiares como os principais amigos, ao incluir o primo, os irmãos e os pais nos seus relacionamentos de amizade. P3 e P4 também consideraram como amigos seus vizinhos e o participante P2 trouxe como amigos a mãe, o pai, os irmãos e a namorada.

No último caso, fica confusa a relação de amizade atribuída pelo P2 ao pai, pois, quando perguntado sobre detalhes dessa relação, foi mencionado o distanciamento do pai e revelado um relacionamento violento, marcado pelo consumo de álcool e de violência doméstica, além da

ausência do papel paterno, que atualmente não vive mais com ele e não mantém mais contato. Mesmo com esse relato, considera-o como amigo, como ilustra a seguinte fala: “Então, sempre foi bem difícil, meu pai nunca foi companheiro comigo, nunca foi, ele é amigo, é amigo, conversa, abraça, beija, tenho total amor por ele, mas ele no canto dele e eu na casa com minha mãe” (P2).

Considerá-lo como amigo parece algo pouco compreensível, a menos que ele considere amizade como algo superficial, sem intimidade ou proximidade. No decorrer da entrevista, optou por não falar mais sobre o assunto, por recordar momentos ruins e tristes, diante disso, o pai não foi incluído na tabela sobre a categorização dos amigos.

Aqueles que citaram pessoas fora do ciclo familiar foram P1, P6 e P7, que além de incluir familiares como mãe e primos também consideraram na sua rede de amigos pessoas da escola que conheceram na infância ou na adolescência. Assim, em sua maioria, a rede de amigos se sobrepõe à rede familiar.

2.2 A origem dos amigos

A respeito da origem dos amigos, esperou-se episódios sobre onde os amigos se conheceram, ou o momento em que se tornaram amigos, nos casos em que a amizade tenha surgido posteriormente. Todavia, na maioria dos casos, não foi relatado um momento específico para a origem da amizade, em se tratar de que, em grande parte das entrevistas, os amigos citados são pessoas da família, de modo que a origem se deu no próprio convívio familiar.

Como vários dos amigos relatados são parentes, a amizade foi atribuída desde o período do nascimento do próprio participante ou de irmãos mais novos, como é o caso dos relatos de P2 e P5, que têm como melhores amigos pais, irmãos e primos e P3 que conta de sua amizade com seu padrinho, um grande amigo de toda a sua família.

Todavia, também houve relatos de amizades com pessoas fora do ciclo familiar, nesses casos, buscou-se investigar o tempo de amizade, o local e como se conheceram. Tais participantes relataram a origem de suas amizades em episódios vividos no período escolar e muitas vezes em situações na qual o amigo ajudava o participante em alguma questão ou dificuldade proveniente da OI.

P1 relatou ter uma vizinha, P1A1, como uma de suas melhores amigas, mas confessou que a relação de amizade começou quando foram estudar na mesma escola e depois na mesma sala. P1 não se lembrava ao certo, o momento de início da amizade, mas confirmou que foi no período escolar. P6 também relatou ter conhecido uma amiga na escola, P6A1, depois que estudaram na mesma turma, apesar da amiga também ser sua vizinha, a amizade começou na escola. P3 comentou a origem da amizade com P3A2, sendo uma amiga de infância, que conheceu na escola. A participante P7, além de sua mãe, P7A1, as outras duas melhores amigas também eram do meio escolar, P7A2 e P7A3, pessoas que a ajudaram durante as aulas e acabaram se tornando melhores amigas.

Em relação ao relacionamento amoroso que acabou permeando também as relações de amizade, percebeu-se relatos que envolveram os namorados(as) no papel de amigos dos entrevistados. P2 conta a história de como conheceu sua namorada, que considera como um de seus melhores amigos, eles se conheceram há quatro anos e o primeiro contato foi através de conversas pelo Facebook.

Percebeu-se assim, a presença significativa dos familiares na composição das amizades dos participantes, bem como a de vizinhos e namorada. Outro contexto presente na formação das amizades foi o ambiente escolar, onde os participantes precisavam de ajuda decorrente da limitação física imposta pela OI. O período de formação dos laços de amizades foi durante a infância e adolescência, com isso a maioria das amizades são de longa duração.

2.3 Características valorizadas nos amigos

Explorar as características admiradas objetiva trazer os fatores de atração interpessoal e de motivação da construção e manutenção da amizade.

P1 apresentou traços das três amigas mencionadas, de P1A1 falou sobre seu bom-humor e como ele melhora seus dias ruins; sobre P1A2, disse a respeito de sua habilidade em motivar as pessoas, contou sobre momentos em que adaptou à saída entre os amigos para a entrevistada poder participar, ao buscar lugares com melhor acessibilidade; sobre sua amiga P3A3, ressaltou sua persistência nos seus objetivos como traços valorizados.

No momento em que P2 falou das características marcantes de sua namorada, P2A1, destacou sua boa vontade em ajudar o próximo, além de ser uma companheira para todos os momentos. Sobre sua mãe, P2A2, falou de sua força, que sempre batalhou, buscou o melhor para seus filhos e apoiou seus filhos. A respeito do irmão, P2A3, admira seu talento, o mesmo tem um salão de beleza e está ensinando P1 a cortar cabelo. Sobre a irmã, P2A4, destacou sua determinação.

P3 respondeu pouco sobre as características dos amigos, na maioria das respostas pediu auxílio a sua tia e madrinha, que muitas vezes respondeu pela participante. Em relação ao padrinho, e também vizinho, P3A1, destacou sua simpatia e no caso da amiga da escola, P3A2, mencionou a amizade e companhia na escola. A participante P4 não mencionou as características valorizadas em seus amigos, mas comentou sobre a importância da presença deles em seus dias, apesar de alguns desentendimentos.

O quinto entrevistado, ao falar das características marcantes de seus amigos, mencionou a respeito de P5A1 sobre sua vontade de manter a família por perto; sobre P5A2, P5A3 e P5A4 relatou o bom-humor e a alegria e complementou sobre a companhia de seu primo P5A3:

“sempre fica lá comigo, não me deixava parado um minuto” (P5). Sobre P5A5 não comentou nenhuma característica.

P6 teve dificuldade de elencar uma característica marcante de P6A1, como traz o relato “sei como ela é pra mim, mas pra falar como ela é eu não consigo” (P6), destacou pontos de seu relacionamento com ela, ao falar de suas brincadeiras e os apelidos criados.

Finalmente, P7 apresentou traços das três amigas que citou. Em relação à P7A1, apontou sua persistência como característica marcante e sua não desistência das situações apesar das dificuldades enfrentadas. Em relação à amiga P7A2, pontuou sua aparência de “bobona”, sempre rindo de tudo, o que faz P7 se sentir bem e engraçada. Sobre a terceira amiga, valorizou sua empatia, diz que ela sempre entende e a apoia, principalmente nas questões relacionadas a sua doença, porque P7A3 também tem um problema de saúde.

As características que foram valorizadas nos amigos foram organizadas em dois grupos, aquelas que descreveram o relacionamento de amizade e aquelas que apontaram para traços sobre a personalidade do amigo. Os principais temas que surgiram no primeiro grupo foram intimidade, companhia, e alguns temas se aproximaram das estratégias de enfrentamento da doença como empatia, ajuda, e força. No segundo grupo, características individuais dos amigos foram marcantes para a construção da amizade, os temas emergentes foram determinação, bom-humor e alegria.

2.4. Atividades compartilhadas

As atividades compartilhadas representam um aspecto de grande importância para as amizades, que caracterizam e fortalecem as relações dos amigos. Coletar tal informação contribui para o melhor entendimento desses relacionamentos e de sua funcionalidade na vida dos sujeitos.

A participante P1 citou três amigas próximas, e apresentou as atividades compartilhadas com duas dessas amigas. Com a P1A1, costuma ir à igreja, ao cinema e ao shopping, também

recebe a amiga em sua casa. A participante relatou não ir muito à casa da amiga por esta morar no segundo andar e não ter acessibilidade. Sobre a P1A3, disse não realizar muitas atividades juntas devido à rotina de estudo e trabalho de ambas, porém nos momentos livres vão à casa uma da outra e participam de algumas festas.

Neste relato, foram apresentadas limitações de tempo disponível para o compartilhamento de atividades, tendo em vista a rotina de trabalho e estudo de cada uma, bem como limitações físicas, uma vez que uma das amigas mora no segundo andar, sem acessibilidade. Frequentar a casa dos amigos se mostrou atividade em comum nos relatos.

P2 trouxe relatos sobre as atividades realizadas com os amigos citados. Em relação à P2A1, disse sair para praias, parques, gostam de viajar, saem com a tia para passar o final de semana no clube, tentam aproveitar bastante quando estão juntos.

Com P2A2, apresentou uma descrição mais voltada para o cuidado e o processo de independência conquistada com o passar do tempo. Relatou sobre sua presença nas idas ao hospital até os 18 anos, depois passou a ter mais autonomia, tal momento é ilustrado na seguinte fala do participante: “até meus 18 anos ela ficava no pé, eu era meio ‘abobadinho’ ainda né? Como eu vivia muito dentro de casa, não sabia ainda das coisas” (P2). Apesar da distância física entre os dois, eles conversam bastante por telefone e P2 tem um sentimento de companheirismo por ela.

As atividades com os outros dois amigos, P2A3 e P2A4, os dois irmãos, foram descritas conjuntamente. Nos dois casos, relatou-se uma relação de proximidade, mas sem mencionar atividades compartilhadas de forma direta, resumindo-se a encontros em família. P2 relatou não ter brincado muito com os dois irmãos mais velhos por receio, por parte dos irmãos, em machucá-lo, tal situação começou a mudar com o tempo, quando foram crescendo e se desenvolvendo.

No caso de P2, alguns aspectos se destacaram. Os amigos são a namorada e pessoas do núcleo familiar. Com a namorada relatou atividades ao ar livre, como ir a praias, parques e outros

lugares, já com os parentes, não descreveu atividades específicas além de irem ao clube juntamente com a tia e episódios de cuidado.

P3, ao falar de P3A1 não citou atividades compartilhadas, apontou mais uma relação de apoio, melhor percebido na fala da tia, que acompanhou a entrevista “se precisar ajudar ... ele tá presente”. Com a amiga P3A2, relatou conversas pessoais e mediadas por celular. No caso de P3, assim como nos casos anteriores, as relações com adultos parecem ser de ajuda, enquanto as relações com amigos de escola envolvem mais partilhas e conversas.

P4, que indicou vizinhos e a família como amigos não respondeu sobre as atividades compartilhadas. P5 trouxe as atividades relacionadas aos momentos de lazer, como jogar bola na rua e jogar videogame, com o pai, primo e irmãos, P5A2, P5A3, P5A4 e P5A5, e às conversas e momentos divertidos, vivenciados com a mãe, P5A1, e a irmã, P5A4.

P6 detalhou sua relação com a amiga P6A1, ao dizer que gostam de ir ao shopping, nos parques, caminhar na orla da praia, conversar e sair para comer. Assim, como no caso de outros amigos de fora do ciclo familiar.

P7, ao falar de atividades compartilhadas com a mãe, ressaltou suas diferenças de personalidades, todavia disse sair as vezes com ela. Em relação à P7A2, confessou não ter mais tanto contato, porque começaram a fazer faculdade, mas durante sua fala lembrou de seu último aniversário em que ela estava presente e foi muito divertido, também ressaltou a intimidade com essa amiga, ao falar que ela conhece toda sua família. Com a outra amiga, P7A3 disse sair, ir para ao cinema, etc.

A partir dos relatos das atividades com amigos as relações com familiares mais velhos, como pai e mãe, foram restritas ao convívio em família e aos cuidados da doença. Ao passo que as atividades com os demais amigos, da igreja e da escola, estão ligadas a momentos de lazer em ambientes externos como praias, shoppings e parques.

2.5 Episódios marcantes da amizade

A descrição de episódios marcantes da amizade oferece dados importantes sobre a configuração de tal relacionamento. Porém nem todos os participantes trouxeram relatos ricos em detalhes sobre tais vivências com seus amigos, apresentou-se certa dificuldade em extrair tais dados para a concretização da coleta devido à dificuldade de lembrar de um episódio e principalmente descreve-lo em detalhes.

No caso de P1A1, a entrevistada indicou haver vários episódios importantes, e destacou o momento em que a amiga participou de um encontro oferecido pelos pacientes da osteogênese e os profissionais envolvidos. Aproveitou e ressaltou a importância da presença de amigos e familiares nesses eventos para maior conhecimento da doença e da possibilidade de vida nela.

Sobre a amiga P1A3, não relatou um episódio específico, contou de vários momentos em que a amiga a ajudou a se locomover e a realizar outras atividades rotineiras da escola. P1 também relatou sempre precisar de auxílio em sua rotina e que nunca vai esquecer das vezes que precisou de ajuda e sua amiga sempre estava disponível.

Em relação à amiga P1A2, que foi uma amiga que morou com sua avó por vários anos, o momento marcante foi “quando ela voltou pra casa da família dela, ela morou com minha vó durante 10 anos.” (P1). Neste caso, seu contato com a amiga ocorreu em função da família.

P2 relatou momentos marcantes com todos seus amigos: P2A1, P2A2, P2A3 e P2A4. Sobre P2A1, a revelação de sua condição de saúde foi o momento marcante lembrado. Contou sobre os anseios, dúvidas e medos em falar de sua condição para ela, porém, ao receber a notícia, P2A1 o acolheu, demonstrou muito interesse em saber mais sobre a doença, mostrou-se disponível em apoiá-lo e acompanhá-lo em qualquer momento. Atualmente ela o acompanha nas consultas e é uma das pessoas que mais o oferece suporte.

O momento de contar a respeito da doença e de sua condição, apesar de ter sido rodeado de sentimentos de medo e dúvidas, depois de fazê-lo e receber o apoio da namorada, P2 passou a aceitar a si mesmo. Ao perceber a presença de pessoas boas à sua volta, que te davam suporte, sentiu força para enfrentar as dificuldades e mudar sua realidade:

“Eu mudei, porque eu era bem ignorante, bem ignorante, que eu vivia muito dentro de casa, fiquei 15 anos vivendo dentro de casa que eu não andava, eu andava... e me machucava, eu ia ali e me machucava, então eu não conhecia muitas meninas, muito contato com amigos, com pessoas.” (P2)

Ainda sobre sua namorada, comentou sobre o plano de ter filhos e falou sobre a importância de planejar e discutir tal situação com a equipe médica (geneticista, ortopedista...) já que a OI possui importantes traços genéticos.

Outro momento marcante com P2A1 foi dia em que ela o pediu em namoro, ele já demonstrava interesse em namorar com ela, mas com medo dela não aceitar sua condição, suas dificuldades (nesse momento ele ainda não tinha falado da OI para ela) não tomou a iniciativa. Apesar de um simples pedido o deu confiança para contar sobre a doença para ela.

Portanto, nos momentos marcantes com a namorada estão presentes a condição de saúde e a OI. O mesmo ocorre no relacionamento com a mãe, também apontada como amiga. Sobre P2A2, não se refere a um único momento, mas a uma série de situações que aconteceram durante o relacionamento ao longo do tempo.

Lembrou-se dos momentos em que se machucava, das fraturas que teve e da presença de sua mãe ao seu lado, muitas vezes sem saber o que fazer, mas sempre buscando uma solução e dando apoio. Mesmo sendo momentos tristes de sua vida, reconhece sua importância e os elege como momentos marcantes. O momento de entendimento da sua condição também foi reconhecido como especial, quando sua mãe foi lhe explicou sobre a doença, sua fé e todos seus ensinamentos, o qual é ilustrado na seguinte fala: “(...) então ela me ensinou muito viver de certa

forma e ter meu próprio caminho e não julgar ninguém sem conhecer, como as pessoas me julgavam (...)” (P2).

O participante ainda mencionou momentos marcantes com os irmãos P2A3 e P2A4 apresentados conjuntamente, como “momentos em família”, exemplo o aniversário da avó com a família toda reunida, ele conta:

“Aí foi um dia produtivo, um dia inesquecível, emocionou, é um dia que todo mundo chora, não tem como, dia de família, festa, então você vai falar alguma coisa você chora, então naquele momento em que ela tava se importando, foi uma coisa bonita, uma coisa emocionante, todo mundo chorou, foi um dia marcante também”(P2).

Nos relatos de P2, foi possível perceber fatores importantes da história do relacionamento com cada amigo e a presença da doença em cada episódio lembrado e contado, apesar do entrevistado, em alguns casos, não ter escolhido um momento específico para descrever.

P3 que respondeu em companhia de uma tia, citou momentos marcantes com o padrinho (vizinho), em relação ao batismo dela com cerca de 12 anos. Mas é a tia e madrinha que responde por ela. A entrevistada diz apenas que “foi legal” e que escolheu o padrinho porque quis. Daí pede para a tia responder, que acrescenta “Da amizade né? Ele ia muito lá em casa, tomava café na nossa cozinha todo dia”, como para explicar a escolha do vizinho. Não comentou acerca da amiga P3A2.

P4 trouxe um relato sobre sua vizinha e amiga P4A1, um comentário dela a respeito de sua vida ao descobrir o diagnóstico de OI também no neto da participante: “Nossa P4, quanto sofrimento, fiquei tão triste em saber que você sofreu tanto com sua filha”. Nesse momento a entrevistada não ficou feliz com a colocação da amiga, pois não via a sua vida com a sua filha como um sofrimento. Cada um tem uma forma de enfrentar e viver a vida e ainda coloca “o pior sofrimento é aquele que você se faz de vítima”. Aproveita para dizer que na vida independente de quem está falando, é preciso filtrar o que se escuta e só absorver aquilo que for acrescentar no seu crescimento.

Ao contar sobre a experiência da filha, P4 disse que ela sempre foi rodeada de amigos, o que foi percebido nos relatos dos momentos em que a filha sofreu fraturas, durante episódios de brincadeiras e diversão com os amigos. Porém, eles não participavam muito da rotina de tratamento da OI, quem acompanhava as reuniões e outros encontros era o namorado da época que.

P5 citou sua mãe, P5A1, seu pai, P5A2, seu primo, P5A3, sua irmã, P5A4 e seu irmão, P5A5 como amigos. Como episódio marcante do que ele considera como amizade com a mãe, os dois lembraram (a mãe estava presente durante a entrevista) dos dias que iam pescar nos momentos que não havia nada para fazer, era uma atividade que distraía, ao contar sobre o momento, refletiram que havia tempo que não iam pescar e como era bom ver as esculturas na areia.

Com P5A2, contou que o momento marcante foi quando ele o ensinou a jogar videogame. Com o primo, P5A3, revelou o dia em que foram escondidos com mais outros colegas em uma cachoeira funda e perigosa e que se divertiram muito. Sobre a irmã, P5A4, comentou a respeito de irem juntos na casa da tia.

P5 não incluiu, nos momentos marcantes de suas amizades, acontecimentos relacionados à OI, pelo contrário conta experiências que, aparentemente, não foram impactadas pelas dificuldades físicas impostas pela doença.

P6 também não trouxe momentos relacionados a OI. O episódio marcante que contou foi o casamento de sua amiga, P6A1, um momento de diversão e brincadeira.

P7 que citou a mãe, P7A1, e duas amigas da escola, P7A2 e P7A3. Com a mãe, lembrou da viagem que fizeram juntas para Santa Catarina, para visitar sua irmã e sobrinha, que ainda não conhecia. Foi a primeira viagem de avião das duas, sua mãe não conseguiu pedir informações, explicar para onde estavam indo, então foi a P7 que tomou a frente da situação explicando a viagem e pedindo informações quando necessário. Conseguiram chegar ao destino e foi a

primeira vez em que sua mãe foi sua acompanhante e quem ajudou sua mãe foi ela. Contou sobre o passeio com sua irmã e sua sobrinha, porém disse que não voltava lá, por conta da distância e de ter que ir de avião.

Com a amiga de escola, P7A2, narrou um episódio de sua relação com a amiga no momento em que precisou se afastar da escola devido à sua condição de saúde. As duas tinham um caderno em que anotavam as coisas que aconteciam na escola – espécie de diário das duas –, quando precisou ficar afastada da escola o caderno acabou ficando com a amiga. Durante a internação, sua amiga escreveu coisas do seu dia e da escola no caderno, enquanto P7 escrevia textos e mandava pra ela, quando se reencontraram juntaram as anotações e leram o que cada uma tinha escrito.

2.6 O significado da amizade

O significado da amizade, foi composto através das respostas referente ao motivo da construção do laço de amizade com cada amigo mencionado. P1 considerou como motivo da construção e manutenção de suas amizades características pessoais de cada amiga. Em relação a P1A1, disse que a amizade se constituiu desde a infância e a considera como amiga porque ela acompanhou seu desenvolvimento tanto como pessoa, quanto no seu processo de enfrentamento da doença, acredita que em qualquer momento P1A1 estará disponível para ajudá-la.

Sobre P1A2, que é sua prima, indicou a família como importante para construção da amizade, e sua disponibilidade em estar sempre presente. Na amizade com P1A3, a participante destaca sua habilidade de ouvir e acolher: “me relaciono com ela como uma boa ouvinte, quando eu preciso desabafar qualquer coisa, ela está sempre disposta a escutar” (P1).

P2, que mencionou os amigos P2A1, P2A2, P2A3 e P2A4, trouxe aspectos referentes ao suporte dos amigos no enfrentamento da doença como relevantes para a construção da amizade. Segundo ele, P2A1 é uma amiga próxima pelo apoio que ela fornece; sobre sua mãe, P2A2, a

justificativa para que ela seja considerada uma amiga próxima está ligada à história de cuidado com o filho em função da doença.

Em relação aos irmãos mais velhos, P2A3 e P2A4, o sentimento de ajuda está presente nas duas relações. Porém, ao falar do P2A3, considera-o companheiro e ressalta seu papel de professor, admira seu trabalho como cabelereiro e atualmente a relação dos dois é baseada no trabalho e aprendizado. Em relação à P2A4, destacou os dias em que ela ficava com ele quando estava machucado enquanto sua mãe ia trabalhar, relatou ter essa relação de cuidado, ajuda e confiança mais com ela do que com irmão, que fica ilustrado na seguinte fala: “eu conto mais as coisas para minha irmã do que para meu irmão, com meu irmão já sou um pouco mais distante em relação a desabafar e contar as coisas, ele as vezes não leva muito a sério, ele é muito brincalhão” (P2).

P3, juntamente com as falas da tia (que acompanha durante a entrevista), ressalta o aspecto familiar e de ajuda também como os principais motivos para suas amizades. No caso de P3A1, sua tia complementa e fala da presença do padrinho/amigo desde seu nascimento e sobre P3A2, P3 comenta sobre sua companhia e ajuda na escola. P4 não comentou a respeito desse assunto durante a entrevista.

Para o quinto entrevistado, P5, o significado de suas amizades esteve relacionado à companhia de seus amigos tanto em contextos de cuidado da OI, quanto em momentos de diversão e lazer. Na amizade com P5A1, ressaltou sua companhia nas idas ao hospital e no dia-a-dia; o significado da amizade com P5A2 também se refere a sua companhia, porém em momentos mais de diversão e jogos; com P5A3, relatou a presença do primo em sua casa ou de forma online no jogo; sobre P5A4 confessou ser a pessoa com quem mais convive e na relação com P5A5 a amizade se constituiu na convivência, pois ele também tem OI e se machucou a pouco tempo, tendo que ficar mais em casa.

O significado da amizade para P6 está relacionado à ajuda que sua amiga ofereceu durante a escola, com a locomoção e atividades, e sua proximidade até hoje, admitindo ter uma ligação muito forte com P6A1.

Para P7, suas amigas, P7A1, P7A2 e P7A3 foram construídas através do companheirismo. No caso de P7A2, também apresentou o fator intimidade, que acompanhou todas as fases da doença de P7 e ajudou-a na escola, principalmente no momento em que precisou ficar afastada por aproximadamente 30 dias. Com P7A3, relatou não ter ficado amiga no primeiro momento, elas se conheceram em 2016, quando P7 mudou de escola, lá não fez muitos amigos, portanto ficava sozinha, foi quando P7A3 se aproximou e se tornaram amigas. Ela também ajudou com as atividades escolares.

De acordo com a explanação deste tópico, percebe-se a presença do aspecto família como um dos principais motivos para a constituição e manutenção dos laços de amizade, além disso o fator companheirismo também se fez presente, principalmente nos amigos fora do contexto familiar.

2.7 Síntese

Em resumo a essa segunda parte dos dados, descreveram-se aspectos dos relacionamentos de amizade dos participantes, para isso foi coletado dados a respeito da rede de amigos; momento em que se tornaram amigos; atividades em comum e momentos marcantes da amizade. Apesar de, neste momento, a coleta não visar uma relação explícita com a OI, percebe-se o aparecimento da doença na descrição da origem de tal relacionamento, das características valorizadas dos amigos, das atividades compartilhadas, dos momentos marcantes e do significado da amizade, assim como a presença significativa da família na composição da rede relacional dos sujeitos.

Apesar das experiências particulares com os amigos, a composição restrita da rede de amigos e a presença dos familiares nela, são características das amizades dos participantes. A presença de aspectos da doença nessas relações também é comum nos relatos.

3. Relações de Amizade e Osteogênese Imperfeita

A terceira parte dos dados tem como finalidade explorar a participação dos amigos na rotina dos portadores de OI; se e como as amizades estão relacionadas com a vivência da doença rara. Tendo como partida a discussão quanto à influência percebida da doença na formação de novas amizades; seu impacto nas atividades com amigos, e o papel dos amigos no cuidado/tratamento da enfermidade, assim como na forma do indivíduo enfrentar a doença.

3.1 A influência da Osteogênese Imperfeita na formação de novas amizades

As respostas do presente item apresentam-se de forma bastante diversificada, podendo ser percebida como algo característico da experiência de cada indivíduo. Para alguns dos participantes, a doença em questão não influencia nem influenciou na formação de novas amizades (P1, P3 e P5).

Em se tratar dos relatos da existência do impacto da OI na formação de amizades, tais falas se relacionaram, principalmente com o aspecto físico da doença, e da presença de alguma deficiência em decorrência da enfermidade. O participante P2 relatou ter poucos amigos, mantendo relações mais próximas com familiares, e com a namorada, também conta já ter sofrido bastante discriminação pela sua condição física e pelas limitações da OI. Um dos episódios descritos aborda o momento em que foi excluído do grupo de meninos por não poder jogar futebol com a turma.

A maioria dos entrevistados comentou sobre certa dificuldade na constituição de relacionamentos sociais, porém tais empecilhos foram contornados de diversas maneiras, sendo que hoje tal aspecto não é mais percebido como um obstáculo. As formas de enfrentar tais situações são diversas, por exemplo, a P7 utilizou do bom-humor para fortalecer os seus laços sociais “a minha forma de transpassar isso foi ser palhaça, fazer as pessoas se sentirem a vontade por meio da minha piada, aí as pessoas se aproximavam mais” (P7). Na entrevista de P6, a maturidade também foi citada como forma de enfrentamento, ao dizer que com o passar do tempo aprende-se a lidar com tais situações de discriminação e por meio do autoconhecimento é possível ter mais segurança sobre aquilo que se consegue ou não fazer.

Apesar da existência desses olhares diferenciados em direção às pessoas com deficiência, alguns relataram perceber uma postura diferente de terceiros, porém não a caracterizaram como discriminação e preconceito, mas sim como curiosidade. Por ser uma doença rara, poucas pessoas conhecem a respeito da OI e suas características e potencialidades, P4 tem uma filha com OI e conta sobre a orientação que deu a ela quando aconteceu tal situação.

“(...) as vezes algumas pessoas que não sabiam do problema dela ficavam olhando, por uma curiosidade não maliciosa, uma curiosidade do ser humano, ‘o que será que aquela criança tem?’ então quando uma pessoa ficava olhando muito eu falava ‘vai lá conversa com ela’” (P4).

Portanto, P4 sempre orientou sua filha e conhecer a respeito de sua condição e sempre que possível explicá-la para as outras pessoas. O conhecimento sobre a doença apareceu também em diferentes momentos das entrevistas com vários participantes, ao se apresentar como importante fator na vivência do sujeito com OI.

A participante P6 amplia seu olhar, no momento em que não se restringe à formação de novas amizades, mas a inclui na vida social de maneira geral. Segundo ela, o principal motivo para OI influenciar ou não na construção de laços sociais seria devido ao seu aspecto físico e a possibilidade de deficiência, no entanto ela acredita que a percepção sobre a pessoa com

deficiência está mudando bastante com o tempo, ao reconhecer uma maior aceitação, na atualidade, em comparação com os tempos passados. Desta forma acredita na diminuição da influência da OI, assim como qualquer outra doença que cause deficiência em estabelecer novas relações de amizade.

No geral, os relatos sinalizam a não influência da OI na formação de novas amizades no momento das entrevistas. De acordo com as falas, as dificuldades percebidas nesse âmbito foram durante o período da infância e da adolescência, e aqueles que vivenciaram tal dificuldade souberam lidar de maneira saudável e adaptativa. Reconheceram também a melhora, ou até – em alguns casos – a ausência deste obstáculo nas relações de amizades.

3.2 A influência da Osteogênese Imperfeita nas atividades com amigos

Os dados deste tópico complementam os discutidos no item anterior, ao trazer relatos de adaptação, conhecimento e enfrentamento das limitações físicas da OI em prol de um maior envolvimento social. A maioria dos episódios descritos abordam situações vivenciadas no período da infância e adolescência.

Assim como a OI não impede ou afeta de modo mais perceptível a formação de novas amizades, a sua influência na atividade com os amigos também é vista de forma moderada, quando percebidas. Por exemplo, nas entrevistas de P2, P3 e P5, eles não reconheceram a influência da OI na formação de novas amizades, nem nas atividades com amigos.

Nos relatos de P6, a influência não foi percebida, a mesma explicou tal posicionamento, ao ressaltar o comportamento de aceitação por parte de seus amigos. Os exemplos dados pela participante revelam solidariedade e compreensão da situação pelos amigos, quando se refere ao seu tempo de escola, em um período que ainda não usava cadeira de rodas e nos momentos de brincadeira. Ela e sua irmã, que também tem a doença, sempre brincaram bastante, nunca de

correr, faziam brincadeiras de roda sentadas, brincavam de bonecas, as limitações da OI não impossibilitaram as atividades com as demais crianças.

Por outro lado, a participante também reconheceu a importância do autoconhecimento e amadurecimento que vêm com o tempo. Ela relatou reconhecer sua limitação e aprender a lidar com sua condição, explicando sua situação para terceiros: “eu acho que com o decorrer das dificuldades que você vai enfrentando você vai amadurecendo, você vai entendendo ‘ah não posso correr, não posso pular, você vai criando aquela independência de você mesmo saber lidar com que você tem” (P6).

Em outros casos a acessibilidade aparece como um fator que influencia na tomada de decisão para atividade que será feita com os amigos, dado que em alguns casos a OI pode ocasionar grande dificuldade na locomoção, necessitando, muitas vezes, de auxílios como o uso da cadeira de rodas. O impacto de tal fator depende também do local onde cada sujeito mora, se tal ambiente tem maior ou menor acessibilidade. P1 diz que sua condição influencia nas atividades e programas com seus amigos, porque quando vão sair precisam pensar em vários critérios como a acessibilidade do lugar, para que todos possam se sentir confortáveis e se divertirem.

P7 também aponta a acessibilidade como o principal fator que influencia no momento de lazer com amigos, ao pensar aonde podem ir. Além disso, a participante também pontua uma discussão sobre qual o melhor dia para sair, a fim de conciliar com a rotina de tratamento.

A entrevistada P4 não reporta sobre uma influência da OI nas atividades com seus amigos, vale ressaltar que a mesma foi diagnosticada, em comparação com os demais participantes, recentemente e não sofre muito impactos físicos característicos da doença.

A partir dos relatos dos participantes, pode-se observar que as atividades com os amigos podem sofrer alguma restrição, mas estas não impedem a participação dos entrevistados nas atividades, seja no caso de brincadeiras, no período da infância, seja para sair juntos. Há, de um

lado, referências à adaptação nas próprias atividades por parte dos amigos, mas também os participantes percebem suas limitações e se adaptam a elas. Contudo, não há menção a prejuízos nas relações de amizade em função das limitações nas atividades.

3.3 O papel dos amigos no cuidado/tratamento da Osteogênese Imperfeita

Ao relacionar as amizades com a vivência da OI, percebeu-se alguns papéis e funções importantes que os amigos possuem em prol dos cuidados e do tratamento da doença. O presente tópico visa explorar tais papéis e funcionalidades por meio de relatos e descrições de episódios dos participantes.

Na maioria dos relatos coletados, os membros da família citados como amigos são os que mais acompanham a rotina de tratamento da OI, que envolve principalmente idas ao hospital, internações e atendimentos ambulatoriais. P3 contou a respeito de visitas que recebeu de seu padrinho (P3A1) e P2 comenta sobre a presença da mãe (P2A2) nas internações e cirurgias até os 18 anos.

Em alguns casos, além dos parentes a(o) namorada(o) também apareceu neste papel mais próximo ao tratamento direto da doença, como é visto nos relatos de P4 e P2. P4, relatou sobre o tratamento de sua filha, falou que os amigos não a acompanharam nas idas ao hospital, e quem as fazia era ela (mãe) e seu namorado na época. P2 também, mencionou a companhia da namorada (P2A1) nas consultas ambulatoriais, mas, atualmente, vai ao hospital sozinho.

Outra característica percebida nos familiares dos participantes, principalmente nas mães, é a superproteção que, muitas vezes, vem acompanhada do cuidado e preocupações excessivas com o filho. P2 comentou sobre os momentos em que não saía muito de casa com receio de se machucar ou sofrer alguma fratura, e da presença de sua mãe nas idas ao hospital até os 18 anos. Ele disse: “assim, quando eu comecei a vir nas consultas, sozinho, ela começou a me deixar mais

livre (...) até meus 18 anos ela ficava no pé, eu era meio ‘abobadinho’, como eu vivia muito dentro de casa, não sabia ainda das coisas, do jeito que eu tinha costume.” (P2).

P6 também descreveu diversos episódios em que enquanto ela brincava com seus amigos e primos, sua mãe também ficava preocupada pela possibilidade de ocorrência de alguma fratura. Neste caso, a participante relatou que sua mãe teve dificuldade em aceitar uma vida ‘normal’ para suas filhas que tem OI, com o estudo, trabalho, namorado, etc, o que foi trabalhado na época pela psicóloga do hospital, onde faziam o tratamento da OI.

Tal aspecto também foi experienciado nos relacionamentos românticos, P4, ao comentar sobre a experiência de sua filha com OI, revela que o namorado dela da época a ajudava durante o tratamento, ele ficava bastante preocupado com ela, superprotegendo-a. Por exemplo, se estava chovendo queria ir busca-la; ficava atento na hora de sair para um lugar, onde o piso era escorregadio; prestava atenção na compra de sapatos, em busca de solados mais seguros, tudo com o intuito de evitar quedas e novas fraturas.

Em se tratar da relação de amizade fora do contexto familiar há referências da importância da presença dos amigos nas visitas durante as internações, mesmo que a permanência no hospital ocorresse por períodos mais curtos. P1 comentou a relevância da presença dos amigos nestes momentos, que apesar da internação ser curta ainda existe um “confinamento” (P1) e com a presença dos amigos tal sensação poderia ser minimizada.

Apesar dessa colocação de P1, a atuação dos amigos se mostrou mais presente na vida dos participantes em outras situações e ambientes. As respostas ademais apresentam uma série de benefícios provenientes da presença dos amigos no cuidado ou no tratamento da OI, em relação à integração dos participantes em atividades diversas, revelando solidariedade e companheirismo. A relação de igual para igual, o companheirismo e mesmo a cumplicidade em atividades não recomendadas, como matar aula, apontam para os amigos como importantes parceiros na vida dos entrevistados, em diferentes momentos da vida.

Essa participação em muito extrapola o tratamento formal da doença, e aponta para um cuidado mais amplo com a situação do amigo com OI, ao incluí-los nas mais diferentes atividades sem qualquer tratamento diferenciado ou segregação. P1 também reconheceu o papel incentivador dos amigos, em sua fala, e acrescentou ao caracterizar esse relacionamento como uma relação de igualdade.

Quando perguntado sobre um momento específico sobre tais aspectos mencionados, P1 não soube identificar, dizendo que aparece sempre em diversas situações o traço incentivador dos amigos. Todavia, P6 descreveu um episódio que ilustra essa relação de igual para igual presente nas amizades: “quando estudávamos, por exemplo, (...) a gente já matou muita aula, mas assim eles só matavam aula se nós fôssemos. Então como a gente não usava cadeira de rodas, a gente ia no colo, matava aula assim, as amigas pegavam e a gente corria da escola”.

Essa relação de independência e de igualdade, que é possibilitada pelos amigos, contrapõe-se a forma de tratamento dos familiares, principalmente das mães, que muitas vezes, superprotegem seus filhos, não vendo suas potencialidades e capacidades de estudar, trabalhar e de serem independentes. Neste sentido, os amigos apresentaram-se uma via de integração social disponível, o que era muito bem recebido pela participante.

Outro aspecto referente aos amigos, está o cuidado e a preocupação em vista da fragilidade dos portadores de OI. P2 e P6 apontaram a postura atenciosa dos amigos em termos de brincadeiras envolvidas. Para não provocar um acidente e levar a uma fratura, adaptavam as brincadeiras e respeitavam as limitações dos amigos. P5, além de identificar o apoio e cuidado de seus amigos, também ilustrou o sentimento de companheirismo, ao dizer que a todo momento desfruta da companhia de seus amigos independentemente do programa que forem fazer.

Os amigos também são fonte de apoio, principalmente na escola com as atividades avaliativas e disciplinas, pois quando os participantes precisam se ausentar das atividades escolares, os amigos suprem essa falta, mantendo-os informados sobre os conteúdos, diminuindo,

assim, as chances do amigo perder o ano devido ao grande número de faltas decorrente de idas ao hospital. P7 relatou a importância da ajuda de suas amigas nesses momentos, que facilitaram a sua aprovação no final do ano. “Se não tivesse elas, seria muito mais complicado” (P7).

Assim, apesar de amigos não serem mencionados como participantes diretos nas sessões de tratamentos, como consultas e visitas, os mesmos são mencionados como atores do cuidado de uma forma mais ampla. Por outro lado, também aparece o companheirismo que vai além da percepção das diferenças e que foi considerado de forma positiva pelos participantes. Ser tratado como igual pelos amigos, podendo participar das atividades comuns ao grupo, auxilia no processo de autonomia e de uma integração social mais ampla.

3.4 Da amizade à sociedade: a integração da pessoa com Osteogênese Imperfeita

O presente tópico surgiu das falas dos entrevistados, principalmente do relato de P6 que, ao contar sobre suas experiências e vivências de preconceitos e dificuldades, mostrou uma postura de enfrentamento e empoderamento diante de suas interações sociais. O principal caminho de confronto, percebido nas entrevistas, é a integração social desse público por meio da divulgação e conhecimento da enfermidade e a participação social da categoria em busca de mudanças e melhorias.

P1 relatou a importância da presença dos pacientes, principalmente, de sua rede de relacionamentos, nos encontros sobre a OI organizados pela equipe multiprofissional e pelos próprios pacientes. A participante acrescentou, ao falar da necessidade de pessoas fora do contexto da OI em participar desses eventos, a fim de ampliar o conhecimento, mesmo que esteja fora da realidade da maioria das pessoas, e da possibilidade de o conhecimento combater o preconceito e a discriminação, muitas vezes experienciado por essa população.

P6 falou sobre seu trabalho para incentivar outras pessoas com OI a buscarem uma vida mais ‘normal’ e adaptada possível, ao propor programas e encontros com intuito de auxiliar mães com filhos que têm a doença. Ela também relatou a importância do tratamento igual recebido por parte de amigos, permitindo que ela se sentisse mais integrada e independente na sua vida.

Neste sentido, vale destacar como a participante percebeu a postura dos portadores dentro do grupo, mostrando a relevância das ações em prol da igualdade, com o propósito de integrar essas pessoas, mas, principalmente da presença dos portadores nas discussões e encontros oferecidos. Diante disso, P6 desabafou sobre a baixa participação das pessoas do próprio grupo nas reuniões convocadas com os coordenadores e diretores do programa.

A participante também ressaltou que a vontade e o impulso de cada um em melhorar suas condições é o principal motor para conquistar seus direitos e alcançar seus objetivos. Defendeu uma participação ativa, evitando uma postura de vitimização, ao mostrar que a deficiência no corpo não deve impedir que a pessoa participe ativamente da sociedade com sua capacidade intacta de pensar e agir.

A participante continuou a comentar a respeito da sobrecarga que ela e sua irmã sofreram por ser vice-presidente e presidente do programa da OI no Estado do Espírito Santo, ao dizer que, muitas vezes as pessoas se acomodam e aproveitam da postura e lugar das duas para conseguirem benefícios, como por exemplo cadeira de rodas. “Hoje eu faço por mim, (...), eu e minha irmã sempre fizemos por todos, agora cada um tem que seguir sua vida também, não é só depender de S. e S. não ...” (P6).

Tal postura ativa diante da busca por uma vida normal e de maior integração social nem sempre está presente entre as pessoas com OI. Alguns só conseguem olhar para suas limitações e dificuldades se apoiando e se acomodando com as suas condições e com o benefício do governo, que apesar de ajudar em alguns casos, também limita bastante e acomoda o sujeito, de acordo com o ponto de vista da P6.

Além do papel fundamental de cada um lutar e persistir na trajetória, reconhece-se o lugar da comunidade como fonte de apoio para essas pessoas. É essencial uma arquitetura universal que abraça todas as necessidades e particularidades de cada grupo, no entanto, enquanto essa não for a realidade, é possível pedir ajuda ao próximo que percebe a sua necessidade.

Finalmente, a participante retomou o tema do preconceito e das dificuldades das pessoas com OI, mas não enfatizou a experiência de sofrer preconceito. Lembrou-se de seu tempo de escola, cuja experiência com amigos foi positiva através do sentimento de pertencimento e igualdade construído pelo grupo, que permitiram seu processo de autonomia e independência. Assim, pode-se ver uma possível importância dos amigos na socialização e na integração dessas pessoas que começa em pequenos grupos como escola e vizinhança, podendo expandir para sociedade em geral, permitindo que ela se perceba como é e se coloque dentro de suas potencialidades.

3.5 Síntese

Em suma, os participantes não perceberam grandes influências da OI na formação de amizades, mesmo que a doença interfira em alguns momentos, há meios de contornar e lidar com a situação. Porém, em relação as atividades realizadas com os amigos, é possível perceber maior impacto, principalmente no que se diz a respeito à condição física dos participantes e a acessibilidade dos programas realizados, ainda que esta não seja percebida como prejudicial à amizade. Neste sentido, parece preservada a possibilidade de uma rede de amigos, tanto em sua formação como em sua manutenção, uma vez que as atividades compartilhadas constituem um importante fator para as amizades em geral.

Os amigos também apareceram como facilitadores e auxiliares no processo de enfrentamento da doença. Aqueles que são compostos por membros da família e namorados estão

mais próximos nas idas ao hospital, internações e atendimentos. Aqueles que são formados por sujeitos fora do ciclo familiar também participaram do tratamento, porém, com uma presença menor na terapêutica hospitalar propriamente dita, participando do cuidado mais amplo. Sua atuação não é somente no cuidado em relação à condição física do sujeito, evitando comportamentos que possam levar a algum tipo de dano físico, mas também permite estabelecer relações interpessoais que possibilitam integrar as pessoas com OI de forma igualitária, ao fornecer, assim, um ambiente com maior inclusão social.

Portanto, percebe-se a relevância do papel dos amigos na vida de portadores de OI, ao passo que as características de sua relação possibilitam uma maior integração e participação social na sociedade em geral. Existem alguns fatores que estão presentes nos relacionamentos de amizade que contribuem para o movimento de maior inclusão social dessas pessoas.

Apesar de manter o cuidado e a preocupação com o amigo com a enfermidade, o sentimento de liberdade nas atividades realizadas e a independência experimentada pelos sujeitos alimentam e facilitam o processo de aceitação do sujeito com OI de suas potencialidades em detrimento de suas limitações e dificuldades. Com isso, espera-se que essas pessoas possam participar da sociedade de maneira mais ativa e autônoma, sendo tratadas com equidade sem discriminação.

Tal postura, que se assemelha ao convívio com os amigos, colabora para o processo de redução do sentimento de vítima e de incapacidade, ao buscar sua inserção como sujeito protagonista, sem prejuízos no cuidado e precaução, assim como contavam com o cuidado dos seus amigos frente à sua condição de saúde. A experiência positiva com amigos parece ter uma influência positiva nas expectativas de inclusão social, autonomia e liberdade, sem deixar de contar com o cuidado por parte das outras pessoas.

DISCUSSÃO

Os dados foram submetidos a uma análise temática, conforme explanado no “método”. Posteriormente à categorização dos dados, foi feito, com base na leitura exhaustiva e análise das entrevistas, o mapa temático dos dados coletados, representando as interações entre os temas e subtemas e seus respectivos agrupamentos. A exposição da análise dos dados coletados se organizará seguindo os três principais eixos e ao final, elaborando o mapa temático de cada eixo e suas interações com os tópicos e temas emergentes.

Em relação à categorização dos entrevistados, apesar de não haver uma relevância estatística da coleta, percebe-se que a maioria dos participantes se identificou como sendo do gênero feminino e a faixa etária média da população pesquisada foi de 26 anos.

Observa-se também certo atraso na escolaridade em três casos: P2, com 21 anos, está terminando o ensino médio; P3, com 19, frequenta a turma do sétimo ano do ensino fundamental e P5, com 18 anos, parou os estudos e não relatou ter terminado o ensino regular. Tal fato pode ser relacionado aos aspectos do próprio tratamento da doença, composto por internações para medicação intravenosa e atendimentos ambulatoriais rotineiros, além das possibilidades de fraturas, necessitando assim, de cirurgias mais complexas e maior tempo de recuperação.

Os dados sobre o aspecto intelectual dos participantes não corroborou com os estudos de Dogba e colaboradores (2013) e Balkfors (2015) onde perceberam índices elevados de escolaridade e altos rendimentos escolares em portadores de OI. A rotina de tratamento pode dificultar a frequência, de maneira regular, na escola, com isso, exige grande adaptação por parte do paciente e conciliação entre as atividades escolares e os imprevistos do tratamento (Mello & Moreira, 2010).

1. A Osteogênese na vida dos participantes

A respeito da presença da OI em outros familiares, não observou uma predominância significativa. Dos sete entrevistados, quatro apontaram a presença de outros parentes com a doença, dois não identificaram tal enfermidade no meio familiar, e um entrevistado não deu certeza sobre a presença da OI em outros membros da família. Por se tratar de uma doença congênita, esperava-se maior predominância da enfermidade na família. A presença ou não de familiares com OI não apontou para demais diferenças durante a entrevista tanto a respeito do cuidado quanto das relações de amizade do sujeito.

Em relação ao momento do diagnóstico, este não se mostrou um fato marcante na vida dos sujeitos pesquisados. Por se tratar de uma doença com forte caráter genético, seu diagnóstico, muitas vezes, é feito logo após o nascimento ou nos primeiros anos de vida. Muitos dos entrevistados não se lembravam do momento do diagnóstico, apoiando-se nas experiências de seus cuidadores para responder a pergunta. No entanto, em alguns casos, o momento de explicação por parte dos cuidadores e entendimento acerca da doença foi marcante e de grande relevância em alguns casos, como é o exemplo de P2, que relatou um episódio marcante de sua relação com sua mãe, P2A1, lembra do momento em que ela explicou sobre a OI e ele passou a compreender a sua condição.

Contudo, em se tratar das particularidades de cada caso, é possível dizer que o processo de diagnóstico da OI também pode ser marcado pela demora e angústia vivenciada, principalmente pelos acompanhantes dos portadores. De acordo com Anderson, Elliot e Zurynski (2013) o pouco conhecimento acerca das patologias e menor atenção dos clínicos e investigadores para as doenças raras também podem contribuir para a dificuldade do diagnóstico e conseqüentemente para o início do tratamento.

Tal dado só foi possível ser coletado, por meio da entrevista da participante P4, que tem uma filha com OI, e relatou como foi o processo de diagnóstico dela. Contou que aos 8 anos ela já havia fraturado duas vezes a mesma perna, passou por cirurgias e os médicos não identificaram nada de diferente, considerando normal a fratura como consequência à queda. No segundo momento, em que a filha se machucou, ficou “desesperada” (P4) passou por diversos médicos até encontrarem um especialista, que considerou a suspeita de um caso de doença rara, do tipo OI.

Além dos traumas ortopédicos consequentes de movimentos rotineiros e ‘teoricamente’ de baixo risco, relacionados à deficiência do colágeno, o diagnóstico também é possível através da observação de traços característicos da doença (Sanches & Gil, 2017). Assim, em alguns casos, quando a deficiência fisiológica não é significativa, pessoas podem passar a vida sem identificarem a doença e sem lesões ortopédicas graves, como é o caso da própria P4, que foi diagnosticada no período de descoberta da doença em sua filha e em seu neto, que até o momento do diagnóstico não tinha sofrido ainda grandes fraturas.

Não foi possível coletar demais informações a respeito do impacto do diagnóstico nos pacientes, devido ao aspecto precoce do diagnóstico e a baixa percepção e entendimentos dos mesmos sobre o assunto na época da descoberta.

Com isso, percebe-se maior impacto do diagnóstico nos familiares/acompanhantes dos pacientes, pois, no momento da descoberta da doença, muitas vezes, a criança ainda não tem capacidade intelectual de compreensão de sua situação. Como o diagnóstico geralmente é precoce, a família também acaba sendo envolvida nos cuidados muito cedo e o portador já se percebe inserido nessa condição.

Em muitos casos, o tratamento iniciou imediatamente após o diagnóstico, todavia há três relatos que diferem dessa realidade. P4, teve seu diagnóstico na fase adulta, no momento de descoberta da mesma doença em sua filha, iniciou seu tratamento anos depois do diagnóstico,

vale ressaltar, que no seu caso, a OI não causou fraturas nem deformações ortopédicas mais graves.

Os outros dois relatos, de P1 e P6, apresentaram-se o diagnóstico precoce, nos primeiros anos de vida, porém o tratamento iniciou apenas na adolescência, aos 14 anos. As duas relataram que na época do diagnóstico não havia tratamento na rede pública de saúde do Estado do Espírito Santo. Com isso, percebe-se também o caráter recente das descobertas clínicas sobre a enfermidade e, conseqüentemente da oferta de tratamento.

Apenas em 2010 o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Osteogênese Imperfeita foi atualizado, ao elencar parâmetros mais eficazes para o diagnóstico de OI (Brasil, 2010). Em 2001, iniciaram as discussões a respeito da criação de centros de referências para a população OI, e foi regularizado a composição da equipe multiprofissional a essa população (Brasil, 2001). Tal fato é de grande relevância em vista da melhoria do acesso ao tratamento; ao estímulo à especialização de profissionais da área e ao aprimoramento de serviços e tratamento (Lima & Horovitz, 2014).

Em relação à rotina pessoal dos participantes, a maioria apresenta uma rotina bastante agitada, com diversas atividades de estudo, profissional, social e de lazer, o que corrobora com os dizeres de Paiva, Oliveira e Almohalha (2018), que encontraram, nos pacientes de OI, uma rotina atarefada fora do ambiente hospitalar de tratamento da doença, o que também dialoga com a possibilidade de independência e autonomia desses sujeitos. Apesar dessa rotina ativa, nenhum participante relatou dificuldades em conciliar as atividades diárias com a rotina do tratamento atualmente.

Pelo diagnóstico e tratamento precoce, com início, muitas vezes, na infância e na adolescência, os quadros durante a adultez podem ser considerados mais estáveis, uma vez que as idas ao hospital são decorrentes do permanente acompanhamento clínico. Tal acompanhamento é composto por consultas periódicas com ortopedista, dentista e demais profissionais especialistas

na doença rara, agendadas com antecedência, possibilitando, ao paciente, mais planejamento e organização de sua vida. Nessa fase da doença, também é notável a diminuição das chances de novas fraturas, pelo fortalecimento ósseo adquirido, pelo tempo do tratamento medicamentoso, fatores que contribuíam para o aspecto de imprevisibilidade da doença.

Os casos que apresentaram maior impacto da rotina de tratamento na vida pessoal dos entrevistados, deu-se quando estes são de cidades do interior, e acabam dedicando mais tempo para as idas ao hospital, geralmente as famílias disponibilizam o dia inteiro para o comparecimento nas consultas, ou quando há necessidade de algum procedimento cirúrgico devido a fraturas.

Além de enfrentarem os desafios impostos pela doença e sua rotina de tratamento, os pacientes do interior se deparam com outros desafios ao se afastarem de seu ambiente social (Girardon-Perlini & Ângelo, 2017). De acordo com o levantamento de Lima e Horovitz (2014) a respeito da oferta do tratamento da OI no Brasil, a maioria dos centros de referência se localizam nas regiões sul e sudeste do país, o que dificulta o acesso universal do tratamento.

Os principais temas que apareceram referentes à rotina pessoal dos participantes foram: trabalho fora de casa; atividades domésticas; estudo; curso profissionalizantes e busca por emprego; atividades individuais; jogo online; empoderamento. A presença dos parentes nas atividades rotineiras foi significativa nos relatos coletados.

Atividades com componentes sociais importantes, como a presidência ou qualquer participação ativa nos grupos de OI ou de doenças raras, também foram percebidas em algumas entrevistas. Tal presença se deve à característica peculiar desta população, que apresentam grande envolvimento nas discussões políticas e conhecimentos específicos de sua condição. O conhecimento sobre sua condição impulsiona não só o desenvolvimento além do autoconhecimento, mas também o empoderamento e diminuição da discriminação (Mello &

Moreira, 2010). Nesse caso, podem-se identificar resiliência e empoderamento, nos entrevistados, traços positivos trazidos por Balforks (2015).

A maioria dos entrevistados perceberam implicações da OI em sua vida pessoal, apesar de juntamente trazerem estratégias para enfrentá-las diariamente. Os episódios descritos se referiam a momentos da infância e adolescência, diante disso, foi importante perceber uma visão adulta de acontecimentos passados. Os impactos da OI podem ser analisados por meio de sua origem das implicações percebidas: sendo propriamente de aspectos da OI; causas externas e provenientes do próprio indivíduo.

A implicação oriunda das características da própria doença, decorre principalmente da imprevisibilidade e das grandes chances de fratura e afastamento do meio social, sobretudo do ambiente escolar, para intervenções cirúrgicas e internações. P2 trouxe relatos do afastamento escolar, que ocasionou no atraso da aprendizagem e também durante a aquisição da carteira de habilitação.

Aspectos físicos como dor, fadiga, cansaço podem colaborar para a diminuição da função social, participação nas atividades diárias (Basel & Steiner, 2009; Fegran et al, 2014). A imprevisibilidade da OI, com as grandes possibilidades de fraturas em movimentos leves, aumenta a probabilidade do afastamento do meio social em decorrência de processos cirúrgicos e internações, logo, o grande número de hospitalizações dificulta o processo de socialização na escola, principalmente das crianças (Balkfors, 2015; Mello & Moreira, 2010).

Nos aspectos externos, encontram-se dois caminhos temáticos: o primeiro relacionado à discriminação e o segundo pela falta de acessibilidade em locais públicos. Sobre a discriminação, os principais subtemas que emergiram foram: bullying; vergonha; exclusão tristeza; incapacidade; depressão; isolamento social. A fala de P2 ilustra os termos aqui apresentados: “Eu tinha muita timidez, eu andava na rua me escondendo, escondendo meus braços e minhas pernas, aquele olhar que a pessoa te olha te regulando, não tem?” (P2).

As principais formas de preconceito se dirigiam a falta de conhecimento da doença rara e de seu aspecto físico, muitas vezes resultando em deficiências e deformações. Na sociedade atual, apesar de perceber avanços neste âmbito, o deficiente físico ainda enfrenta estigmas e preconceitos, geralmente, tal discriminação se manifesta por meio do distanciamento, bem como nas reações de indulgência, e sentimentos de “pena”, “dó” e a falta de capacidade (Paiva, Oliveira & Almohalha, 2018).

O segundo caminho temático nesta análise é a respeito da acessibilidade, muitas vezes, precária, nos locais e vias públicas. Neste caso, a dificuldade é proveniente dos empecilhos físicos da dificuldade de locomoção decorrentes da doença e da sociedade, em seu âmbito geral, por não investir em estruturas de acesso universal e adaptabilidade de vias.

A acessibilidade fornece maior segurança e autonomia para o deficiente, sem prejuízo das demandas do restante da população, independentemente das condições específicas, além de proporcionar maior independência ao indivíduo (Gonzalez & Mattos, 2014). Sem a devida adaptação, os portadores de deficiência, em especial pacientes da OI, necessitam da ajuda de terceiros para atividades rotineiras, o que contribui para a dependência do sujeito e dificulta seu processo de autonomia.

As implicações da doença na rotina das pessoas com OI também são percebidas a partir da autopercepção do sujeito e de sua condição. Os relatos de P5 e P2 trazem a precaução e o receio por parte dos próprios participantes como motivos para deixarem de jogar ou de praticar algum esporte ou atividade de risco. O caráter crônico e imprevisível exige um olhar sempre atento e cauteloso por parte do sujeito para suas práticas e atividades diárias, a fim de minimizar as deformações ósseas e as fraturas (Martins, Campos, Llerena & Soares, 2014).

Diante das dificuldades mencionadas pelos entrevistados, os mesmos também usufruem de uma rede de apoio que auxilia no processo de adaptação e enfrentamento da OI. Os principais componentes desta rede observados pelos participantes foram os familiares, a equipe

multiprofissional do hospital referência e outros portadores da doença.

Sobre a equipe multiprofissional, os principais temas que surgiram a respeito foram: tratamento, aspecto físico, medicação e benefício.

Já para os parentes, os temas que mais apareceram foram: companhia, apoio social e a presença deles na maioria de suas atividades. Estes foram compostos tanto pela família nuclear, quanto extensa, ao incluir avós, padrinhos e primos. Vale ressaltar a importância da presença de familiares nas atividades diárias, a fim de contribuir para o sentimento de segurança em diversos momentos e locais (Balkfors, 2015).

Diante das discussões sobre a primeira parte dos dados, elabora-se um esquema temático (figura 3) para melhor visualização e entendimento dos temas emergentes em cada categoria e as relações entre eles identificadas.

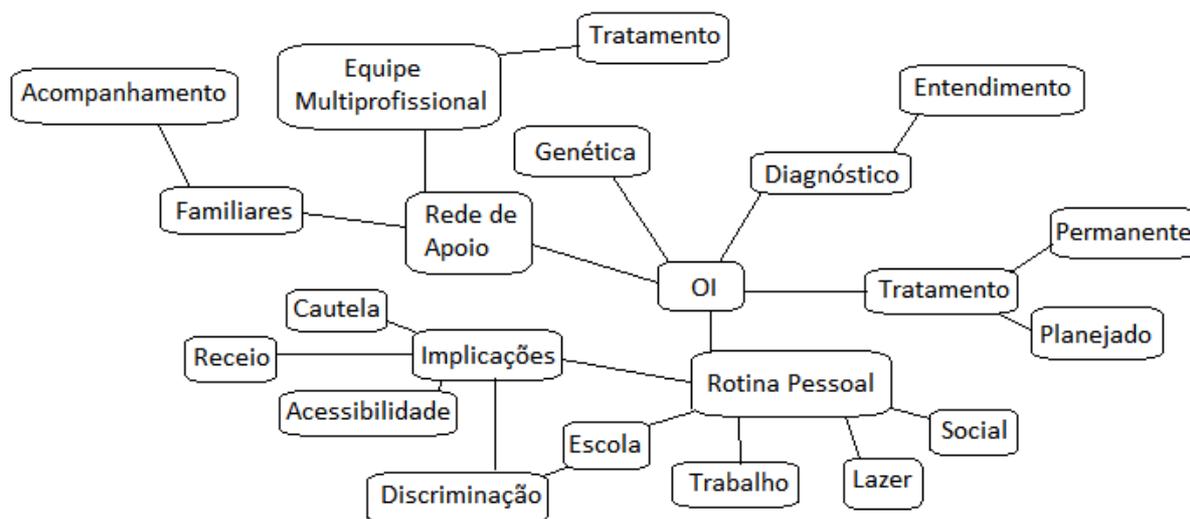


Figura 3: Mapa temático da Osteogênese¹⁰

¹⁰ Figura elaborada pela própria autora

2. Relações de amizade

A respeito das relações interpessoais, com o foco nas amizades, percebeu-se um número restrito de amigos, uma média de três amigos por participante, tal fato reflete na menor socialização por parte dos participantes. Apesar de apresentarem rotinas movimentadas e relatos de interações sociais, quando se trata de relacionamentos mais íntimos, como é o exemplo da amizade, essa rede é restrita e principalmente composta por familiares.

A respeito da sociabilidade dos entrevistados, percebe-se em algumas falas de episódios de isolamento ou restrição social e dependência. Além das dificuldades de locomoção impostas pela doença e sua fragilidade óssea que dificultam a inserção social da pessoa com OI, há outros fatores que contribuem para o afastamento social. A limitação física se não for trabalhada e enfrentada pode desenvolver níveis elevados de dependência e restrição dos laços sociais a familiares e cuidadores. Na entrevista de P3, além dos relatos rasos de seus amigos, durante toda a conversa, ela direcionava as perguntas para sua tia, que a acompanha no tratamento, o que mostra a falta de autonomia da participante e a grande dependência, excedendo aos níveis físicos.

De acordo com Stephen, Roberts, Hayden e Chetty (2016), a dependência e conseqüentemente a restrição social, podem ser ocasionados por comportamentos de superproteção, medo e ansiedade, por parte dos familiares ou daqueles que acompanham os sujeitos acometidos, muitas vezes não intencionais. Outros já relatavam essa superproteção por parte dos pais no início do tratamento, mas que com o suporte da psicóloga, conseguiram trabalhar essa questão, como no caso da entrevistada P6 que contou a história de sua mãe que não aceitava que ela e a irmã (as duas têm OI) fossem estudar nem trabalhar e precisou de um trabalho com a Psicóloga para aceitar a independência de suas filhas e trabalhar a superproteção.

A maior parte dos amigos são membros da própria família, principalmente nuclear, mas sem desconsiderar a presença de primo e padrinho que apareceram nos relatos, o que corrobora

para a percepção do círculo social limitado dos pacientes com OI. Nesses casos, a origem da amizade ficou restrita à convivência familiar.

Aqueles amigos originados fora no meio familiar, seus laços, em sua maioria, foram construídos na infância e se mantiveram até a fase adulta. Apenas uma participante relatou a existência de uma amizade, relativamente recente (2 anos), diferente dos outros participantes que citaram relacionamentos duradouros, constituído na época escolar e mantidos até o momento da entrevista. A construção dos laços de amizade na população com OI ocorre durante a infância e se mantém durante a vida dos sujeitos, ao acompanhá-los nos momentos difíceis da doença e serem reconhecidos como amigos para a vida toda (Dantas, Collet, Moura & Torquato, 2010).

Outro fato marcante nos relatos referente ao início das amizades, é a presença da ajuda do amigo nas condições da OI, muitos se tornaram melhores amigos devido a colaboração do amigo nas atividades escolares, quando os participantes precisavam se ausentar, e no apoio e suporte durante a locomoção e movimentos básicos, rotineiros. Apesar de a escola ser um ambiente com obstáculos físicos que dificultam a acessibilidade, o contexto escolar também se mostrou um lugar para fazer amigos, aqueles que os ajudavam a restabelecer a vida social, muitas vezes oferecendo apoio e ajuda na adaptação e na locomoção dos sujeitos (Stephen, Roberts, Hayden & Chetty, 2016).

O contexto em que se conheceram e os motivos para formação do laço de amizade perpassaram situações de ajuda, apoio e acolhimento das limitações da OI. Hinde (1997), ao discorrer a respeito das relações de amizade, pontua a autorrevelação, a confiança e o comprometimento, como traços característicos dos amigos, assim como Demir & Özdemir, 2010, ao falar do companheirismo, ajuda mútua, intimidade e carinho

Sobre as características valorizadas nos amigos, os principais aspectos mencionados foram: incentivo; força; ajuda; companhia; intimidade; inocência; bom-humor; alegria; união; persistência; determinação; insistência e empatia. Tais traços podem ser divididos em dois

grupos: aqueles que expressam traços da personalidade dos amigos e aqueles que representam características do relacionamento de amizade.

Sobre os traços individuais, foram incluídos neste grupo características pessoais dos amigos que foram marcantes para a construção do laço de amizade. P5, ao falar de seus pais, cita a alegria, o bom-humor e o esforço em unir a família, para que sempre estejam juntos como um traço valorizado e importante para sua relação com eles.

A maioria dos atributos relatados refletiram na forma dos indivíduos se relacionarem com seus amigos. A intimidade apareceu de diferentes formas, ao possibilitar brincadeiras e criação de apelidos e no estabelecimento de uma relação leve e confiante. Hinde (1997) e Fehr (1996) abordam a intimidade como uma das principais características presentes nos relacionamentos de amizade além da autorrevelação, a confiança e o comprometimento.

P7, sobre uma de suas amigas, pontuou sua inocência e aparência de “bobona”, ao dizer que sempre está rindo, principalmente das coisas que fala, o que a faz se sentir engraçada e se sentir bem. Vale ressaltar que, nesse caso específico, a participante, ao falar da dificuldade de fazer amigos, disse utilizar do seu bom-humor para atrair as pessoas, para que estas se sintam mais à vontade e deixem de perceber as limitações da doença expressas na sua deficiência física. Com isso, percebe-se como a característica da amiga refletiu nos comportamentos da participante, principalmente para o desenvolvimento de sua autoestima e autoimagem, que são aspectos de capital importância para o processo de enfrentamento da OI (Mello & Moreira, 2010).

A referência ao modo de se relacionar também se aproximou, em alguns momentos, da vivência com OI, mesmo que de forma indireta, ao falar sobre a companhia na maioria dos momentos, a persistência, determinação e insistência como modelo a ser seguido durante a vida. Todavia, também tiveram relatos em que apareceu essa relação de uma forma mais explícita, ao considerar o incentivo dos amigos, a força nos momentos difíceis, a disponibilidade de ajudar e a empatia como auxiliares e facilitadores do processo de enfrentamento da doença. Características

da amizade, como cumplicidade, compartilhamento de experiências, companheirismo e intimidade se mostraram como aspectos significativos em pacientes crônicos (Ferreira & Garcia, 2008).

A diferença entre os amigos compostos por parentes e aqueles compostos por pessoas de outros ciclos sociais também se mantém na análise a respeito das atividades compartilhadas com os amigos. A amizade está diretamente relacionada à semelhança encontrada nas atividades com os amigos (Hinde, 1997), o que não se concretiza ao considerar as atividades com os familiares percebidos, acredita-se que, nesses casos, a constituição da amizade não se deu pelas práticas comuns e semelhantes, mas sim pela relação de cuidado.

As falas que melhor ilustram esse segundo caminho para constituição das amizades neste contexto são as de P2 e P7. P2 não mencionou uma atividade específica com sua mãe, tratada como P2A2, voltou-se para as relações de cuidado e acompanhamento nas consultas, internações e cirurgias. P7 confessou as grandes diferenças de personalidade com sua mãe, P7A1, no qual a mãe gosta de sair e a entrevistada prefere ficar mais em casa, mas relata momentos esporádicos de caminhadas e encontros juntas.

Sobre os amigos externos ao ambiente familiar, compostos por namorada e colegas de escola e vizinhança as atividades se concentraram em programas externos, como cinema, praia, shopping, parques, clubes, festas, dentre outros locais.

Diante da presente análise, percebe-se o caráter particular das amizades e suas atividades, ao depender das subjetividades e características sociais dessa relação de seus componentes. Hinde (1997) aborda a dificuldade na definição e caracterização da amizade, para ele o mais importante é o sentido dessa relação atribuído por cada indivíduo envolvido. O relacionamento de amizade é variado, existindo uma relação dialética entre a estrutura sociocultural presente e os aspectos psicológicos dos indivíduos (Adams & Blieszner, 1994 apud Hinde, 1997).

Na escolha e descrição dos episódios marcantes de cada amizade, percebe-se novamente o aparecimento da OI nos momentos relatados. A OI faz parte de toda vida dos sujeitos, o modo como se relacionam e se colocam perpassam pelas condições da doença logo, observa a grande presença da doença nas relações que teoricamente, não estão diretamente relacionadas à ela. Diante disso, os episódios mostraram de alguma forma momentos de ajuda e apoio dos amigos frente à alguma dificuldade provinda da doença, ou a presença deles em algum momento especial.

Ao considerar a particularidade dos casos, P5 foi o único entrevistado que descreveu momentos fora do contexto da OI, sem abordar suas limitações ou formas de enfrentamento. Tal dado confirma a simetria presente nas relações de amizade, o que proporciona o sentimento de igualdade e anulação das diferenças (Lopes, 2017).

Vale destacar um episódio contado pela P7 com sua mãe, amiga P7A1, ao descrever sobre uma viagem que fizeram e a entrevistada tomou a frente e enfrentou as adversidades da viagem até chegar ao destino. A escolha desse relato mostrou certo grau de dependência da participante com sua mãe, ao dizer que ela sempre tomava a frente das situações de sua vida, ao passo que também expôs a mudança de papéis nessa relação, em que P7 precisou tomar decisões e fazer escolhas, o que revela o processo de independência e autonomia por parte da participante.

Em uma vida marcada pelas limitações físicas, proteções de terceiros e receios pela próxima fratura (Stephen, Roberts, Hayden & Chetty, 2016), momentos que possibilitam a manifestação do sujeito, sua participação ativa nas escolhas e tomadas de decisão são de extrema importância para o desenvolvimento de sua autoconfiança, independência, autonomia, aspectos que favorecem a construção de sua autoimagem e, conseqüentemente sua postura social.

Ao analisar o sentido da amizade para cada sujeito de pesquisa, identifica-se significativa relação com as características valorizadas de cada amigo. Os principais temas que apareceram nessa categoria foram: acolhimento, intimidade, aprendizado, companhia, semelhança e ajuda que

perpassa todos..

A ajuda foi um dos motivos mais presentes nos relatos sobre a construção do laço de amizade, que perpassa os temas acima mencionados, ao envolver sentimento de gratidão e reconhecimento pelas pessoas que estavam presentes nos momentos difíceis, principalmente em decorrência da OI. As relações de amizade são construídas por laços de ajuda recíprocos, onde um pode contar com o outro e o contexto é um importante fator que influencia essas relações, é a partir dele, que as amizades se constituem e se modificam, respeitando as condições atuais de cada membro (Ferh, 1996).

O companheirismo e a intimidade, são outros aspectos que vale o destaque (Demer, 2010). Presente na maioria dos relatos, a importância da presença e do acompanhamento dos amigos durante as fases de desenvolvimento tanto pessoal quanto na vivência com a OI, é reconhecida pelos participantes e a principal característica das relações de amizade estabelecidas. As principais falas que ilustram são de P1: “Ela acompanhou bastante, boa parte do meu desenvolvimento quanto pessoa, meu desenvolvimento a partir da doença.” e de P7: “Porque ela passou por todas as fases da doença”.

Ao falar da prática de atividades comuns como uma das principais características da amizade, partilhar situações semelhantes também pode ser considerado como fator contribuinte para o estreitamento dos laços. P5 falou sobre o irmão, P5A5 que também tem OI, e confessou que a aproximação da relação ocorreu por passarem pelas mesmas dificuldades. P7 também tem uma amiga que tem uma doença grave e que compartilha de situações e sentimentos com ela, o que fortalece a amizade entre as duas. Lopes (2017), ao falar do grupo de pessoas com diabetes, discute a possibilidade da partilha de vivências similares propiciar relacionamentos de amizade no grupo.

Além disso, vale pontuar que em dois casos ser da família mostra-se também como um motivo para a construção dos laços de amizade.

Diante das discussões sobre a segunda parte dos dados, elabora-se um mapa temático (figura 4) para melhor visualização e entendimento dos elementos que apareceram em cada categoria e as relações entre os temas identificados.

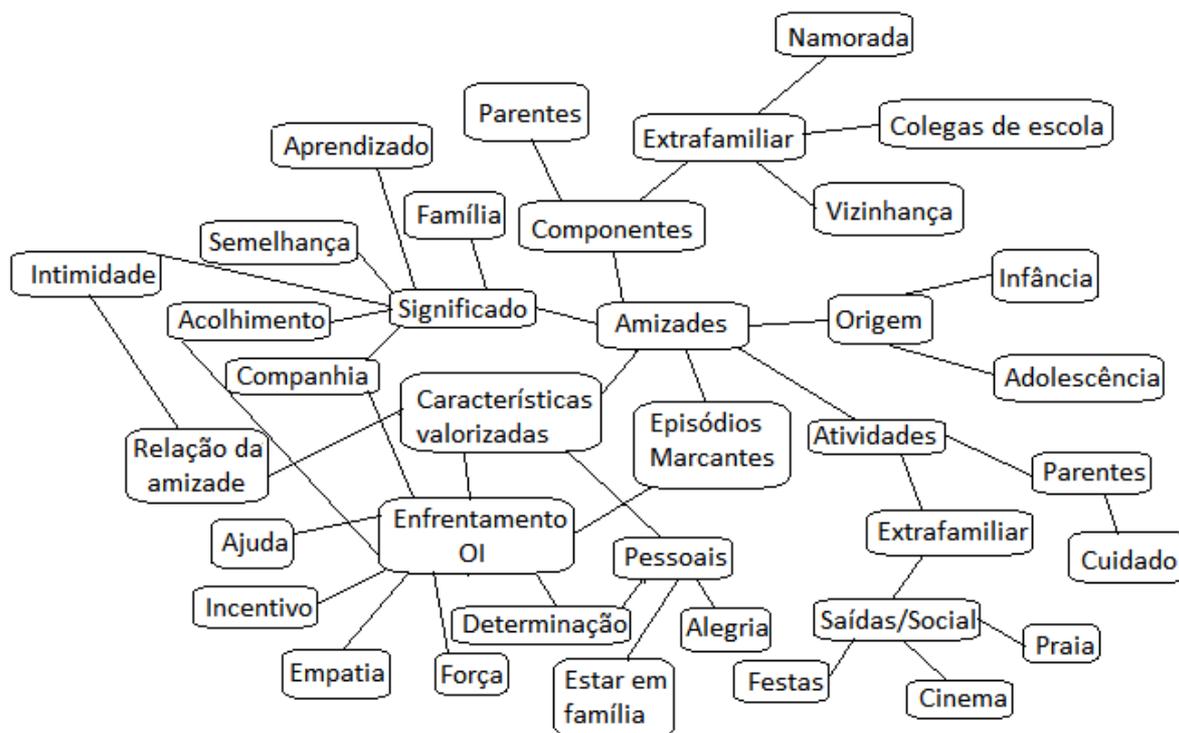


Figura 4: Mapa temático das relações de amizade¹¹

3. Relações de Amizade e Osteogênese Imperfeita

Ao perguntar sobre as influências da OI nas suas relações de amizade, muitos participantes responderam de forma afirmativa, ao trazer episódios de dificuldades encontradas durante sua trajetória e a formação de novas amizades. Todavia, vale ressaltar, que o aspecto que marcou de maneira mais significativa nesta seção, não foi a presença ou não das influências da doença, mas sim a maneira com que cada indivíduo encontrou de lidar com tais situações e adversidades. Como dito anteriormente, a formação das amizades aconteceu, geralmente no

¹¹ Figura elaborada pela própria autora

período da infância, nenhum participante comentou sobre novos laços de amizade construídos durante a adultez logo, foi possível coletar as percepções dos próprios sujeitos de pesquisa sobre suas vivências do passado e os caminhos tomados para adaptar-se à realidade da OI.

Sobre as implicações da OI na formação de novas amizades, dividiu-se os dados em dois grupos: um no qual os participantes perceberam a influência e outro formado pelas pessoas que não perceberam tal implicação neste contexto. Sobre este último grupo, alguns participantes não descreveram nenhum momento em que a vivência da OI interferiu de alguma forma na formação dos laços de amizade. Em relação ao primeiro grupo, a maioria comentou sobre alguma dificuldade na constituição de relacionamentos sociais, porém tais empecilhos foram contornados de diversas maneiras, sendo que atualmente tal aspecto não é mais percebido como um obstáculo.

A influência da OI no âmbito da constituição de novas amizades é a mesma percebida quando perguntado sobre as implicações na rotina pessoal dos indivíduos, no eixo 1. Abordou-se principalmente a respeito do aspecto físico da doença e a possibilidade de deficiência, juntamente com a dificuldade de locomoção. P2 ilustrou tal relação no momento em que descreveu o momento quando foi excluído do grupo de meninos da escola, por não poder jogar futebol, devido à possibilidade do risco de fratura.

Sobre as estratégias de enfrentamento, os três temas que apareceram para compor tal categoria foram: bom-humor, conhecimento e maturidade. Sobre o bom-humor, foi uma estratégia utilizada pela P7 para aproximar as pessoas, segundo ela, muitas pessoas evitavam a aproximação pelo estereótipo e estigma existente nas pessoas com deficiência, com olhar de incapacidade e infantilidade sob o sujeito e o bom-humor foi uma forma encontrada de quebrar esse estigma e possibilitar maior relação com as pessoas.

Como percebido que parte da discriminação e isolamento social era por desconhecimento da doença rara, um dos traços interessantes encontrados nas pessoas com OI foi o interesse no aprofundamento e na aprendizagem contínua das questões referentes à enfermidade e acabam se

tornando especialistas da doença, a fim de explicar a terceiros sobre suas condições e compartilhar o conhecimento sobre a OI (Balkfors, 2015). Tanto crianças quanto adolescentes com OI apresentam conhecimento acerca de sua enfermidade, sendo capazes de dar explicações sobre procedimentos e limitações (Mello & Moreira, 2010).

Dessa forma, a aprendizagem e o compartilhamento de saberes contribuem para o processo de autocuidado e autoconhecimento. Os participantes também estimulam o conhecimento de terceiros sobre a doença e a conscientização de que o conhecimento é uma ferramenta fundamental para o enfrentamento da segregação e do preconceito (Mello & Moreira, 2010).

Além disso, o processo de desenvolvimento pessoal, envolvendo amadurecimento e autoconhecimento, também foi considerado um fator que contribui para melhor adaptação dos sujeitos de pesquisa. Ao entender a complexidade do estudo sobre *coping*, pode-se percebê-lo como ação regulatória que está presente durante todo o desenvolvimento humano. A partir das etapas de desenvolvimento e habilidades aprendidas, as estratégias de enfrentamento vão se adaptando de acordo com o contexto estressor e com os recursos individuais disponíveis no repertório do sujeito (Skinner, 1992).

P1 expôs as diversas maneiras de lidar com OI, dependendo da fase de desenvolvimento pessoal. Por ser uma doença congênita e crônica a OI acompanha todas as etapas de crescimento dos indivíduos e em cada fase a adaptação se dá de modo diferente: “Depende, é uma fase, como eu disse é a questão do amadurecimento mesmo, eu acho que em cada fase você começa a corresponder melhor ao distúrbio” (P1). A mesma participante acrescentou, ao falar sobre a aceitação como sendo a maior dificuldade de viver com uma doença rara, em seu ponto de vista esse processo se dá pelo amadurecimento pessoal de indivíduo “Com a maturidade da idade, quando você começa com um processo de responsabilidade, aí você vê que se aceitar é uma força de destravar o que você acha que não vai destravar na vida” (P1).

Assim, como foi percebida, de forma notória, a exaltação das estratégias de enfrentamento em detrimento das implicações da OI na formação de novos amigos, o mesmo é percebido na presente categoria, em relação as atividades compartilhadas com os mesmos. A OI não impede ou afeta de modo perceptível a formação de novas amizades e a sua influência na atividade com os amigos, e quando são percebidas é vista de forma moderada, não prejudicando a manutenção dos laços de amizade.

As atividades com os amigos podem sofrer alguma restrição, mas esta não impede a participação dos entrevistados nas atividades, seja no caso de brincadeiras, no período da infância, seja para sair juntos. Há, de um lado, referências à adaptação nas próprias atividades por parte dos amigos, e também a percepção dos participantes de suas limitações e se adaptarem a elas.

Além dos processos individuais analisados anteriormente, que auxiliam no processo de adaptação e convivência mais saudável com OI, algumas posturas por parte dos amigos facilitam a não ou baixa implicação da OI nas atividades entre eles. Os termos utilizados para abordar esse posicionamento são: aceitação, solidariedade e compreensão. Nos relatos de P6 o processo de adaptação se mostrou bastante natural, no qual os amigos modificavam as brincadeiras para que todos pudessem brincar sem riscos para os portadores de OI.

Na análise das entrevistas, percebeu-se certa diferença em relação à função dos amigos frente aos cuidados da OI entre os parentes considerados como amigos e os amigos externos a esse contexto. Os familiares que compõem a rede de amizade dos participantes assumem um papel mais próximo ao tratamento da doença em seu caráter hospitalar e medicamentoso, ao acompanhar os sujeitos de pesquisa nas consultas e internações, e também ao estender o cuidado para o âmbito doméstico, proporcionando ambientes mais seguros, com menos possibilidades de fratura. Na revisão de literatura realizada, esse dado se confirma, ao trazer os familiares como os principais cuidadores.

Em alguns momentos, foram trazidos, pelos entrevistados, comportamentos superprotetivos das mães e do namorado. Ao presenciarem de mais perto a rotina de tratamento, a cautela e preocupação passam a acompanhá-los durante todos os momentos, sempre com receio da próxima fratura, tal preocupação extrema em evitar a próxima lesão acaba impedindo o sujeito de frequentar esses lugares e não participar dessas atividades sociais (Balkfors, 2015).

Sentimentos de superproteção e medo por parte dos pais é bastante comum, porém tal conduta de cuidados exagerados pode dificultar a independência e a inserção social desses sujeitos, o tratar de forma diferente tais pessoas, também pode reforçar a visão estereotipada da OI (Paiva, Oliveira & Almohalha, 2018).

Em contrapartida, amigos externos à família permitem maior liberdade, ao afastar-se do rigor e seriedade presentes nas relações familiares (Lopes, 2017), distanciando-se dessa forma do cuidado e aproximando-se mais do contexto social da pessoa com OI. Nas entrevistas, os termos mais utilizados para tratar dos amigos e do seu papel nos cuidados e na rotina de tratamento foram: solidariedade, compreensão, companhia, incentivo, apoio nas atividades escolares, relações de igualdade, independência e integração social. Muitos dos temas coincidem com os já analisados nas categorias: “Características valorizadas dos amigos”, “Significado da amizade” e “Influência da Osteogênese nas atividades com os amigos” sobre os relacionamentos de amizade. O que destaca o impacto das características das relações na vivência e enfrentamento da OI.

O tema que se destaca na presente discussão é a relação de igualdade presente nas amizades. O tratamento igualitário presente nas relações com amigos auxilia no processo de independência e autonomia do sujeito, ao passo que também fortalece sua confiança para o desenvolvimento de habilidades, visto que nessa relação o indivíduo com OI se coloca em uma posição ativa diante de sua vida (Lopes, 2017).

A presente relação pode ser observada na maioria dos casos, em relatos sobre diversão, quando os mesmos não eram tratados com diferenças por ter uma doença rara, mas sim como

qualquer criança/adolescente. A presença da cumplicidade e solidariedade também compõem esse relacionamento em se tratar de atividades não recomendadas, como matar aula e ir a uma cachoeira perigosa, aponta para os amigos como importantes parceiros na vida dos entrevistados. Tais lembranças apareceram também como as mais marcantes durante da história de amizade com os amigos.

O sujeito P5, que se lembrou do momento com seu primo (A3), traz uma fala que ilustra a essência da sua relação com o amigo, no momento em que se permite fazer atividades típicas da idade: “Quando a gente foi na cachoeira, ela é muito perigosa, é funda que a gente foi escondido” (P5). Tal acontecimento ilustra a importância da amizade para viabilizar experiências típicas da idade que ultrapassam os limites e a atenção da OI.

Os amigos também se mostraram como fonte de apoio, principalmente na escola com as atividades avaliativas e disciplinas. Relatos mostraram a importância dessa parceria para a continuidade dos estudos. Além disso, considerando a escola como o principal ambiente social da criança e do adolescente, no caso das pessoas com OI que se afastam frequentemente desse meio em prol do tratamento da doença, a socialização deste indivíduo pode ficar prejudicada (Mello & Moreira, 2010). Nesse contexto, os amigos também podem auxiliar na manutenção desse vínculo social com o contexto escolar.

No caso da entrevista de P7, ela se lembrou do que fez com sua amiga P7A2 enquanto estava internada. Ela conta a respeito de um caderno que ela e amiga compartilhavam para escrever coisas da escola. No período em que P7 ficou internada, a amiga continuou escrevendo no caderno e a paciente, às vezes, mandava alguns textos para a amiga escrever, depois que ela saiu do hospital as duas leram juntas o caderno. Tal episódio foi escolhido pela pesquisadora, por mostrar o companheirismo da amiga e a forma que as duas encontraram para que a P7 se sentisse presente no ambiente escolar, mesmo afastada fisicamente por conta da internação.

A amizade tem um papel de grande relevância no enfrentamento da doença, propiciando uma maior inserção social, integrando e apoiando a pessoa acometida, apresentando um papel igualmente fundamental para a vida do sujeito quando comparado às outras estratégias (espiritualidade e apoio familiar) (Sanchez & Gil, 2017).

Além desse cuidado amplo que os amigos participam, ao contribuir para maior inclusão social do sujeito, a preocupação e a cautela com a condição física da pessoa com OI também aparecem como importantes elementos de participação dos amigos, ao evitar e aconselhar a respeito de certas atividades de risco.

Ao discutir o papel da amizade na integração social das pessoas com OI, percebeu-se a necessidade de ampliar essa relação e sua importância para o desenvolvimento integral desse público, principalmente a partir do relato de uma entrevistada que amplia a participação e postura das pessoas com OI para a sociedade em geral.

Os temas abordados dentro dos relacionamentos de amizade caracterizam a relação com um amigo, além de serem essenciais para as diferentes relações interpessoais estabelecidas no decorrer da vida social. Sendo assim, a relação de amizade pode estar presente em diversos contextos, envolvendo diferentes personagens, caso mantenham as formas de reciprocidades de suas interações (Lopes, 2017). A autora se propõe a explorar a dinâmica da amizade se afastando do âmbito familiar indo em direção à aproximação com o espaço público, defendendo a ideia de que a afetividade não é exclusiva das relações familiares.

P6 discutiu bastante sobre a postura e participação social dos sujeitos pertencentes ao Grupo de OI, a fim de se posicionarem em prol da luta pelos direitos e pelo reconhecimento da sociedade em geral. O principal motor para mover as mudanças necessárias para a maior inclusão social dos deficientes físicos precisa estar em cada um, o empoderamento nessas situações é essencial para a melhora na qualidade de vida dos sujeitos com OI. Lopes (2017) discorre sobre uma relação importante entre amizade e empoderamento, a partir da flexibilidade de suas

relações, possibilitando a autonomia do sujeito e incentivando o protagonismo em suas outras relações.

Além desse processo individual, reconhece-se o lugar da comunidade como fonte de apoio para essas pessoas. Ao passo que os sujeitos necessitam se movimentar em busca de empoderamento e autoconfiança, a sociedade também precisa fornecer ambientes que acolham tais públicos e lhes proporcionem maior autonomia e independência. A acessibilidade está intimamente ligada à inclusão social.

Neste sentido, a acessibilidade quando é colocada em prática torna-se um meio eficiente para propiciar a inclusão social das pessoas com deficiência, dando-lhe condições equânimes para usufruir do espaço. A acessibilidade com dignidade é um direito, e a adequação à necessidade é um dever e uma obrigação do Estado que deve respeitar os preceitos constitucionais da dignidade da pessoa humana (Nascimento & Oliveira, 2018).

Diante das discussões sobre a terceira parte dos dados, elabora-se um esquema temático (figura 5) para melhor visualização e entendimento dos elementos emergentes em cada categoria e as relações entre os temas identificados.

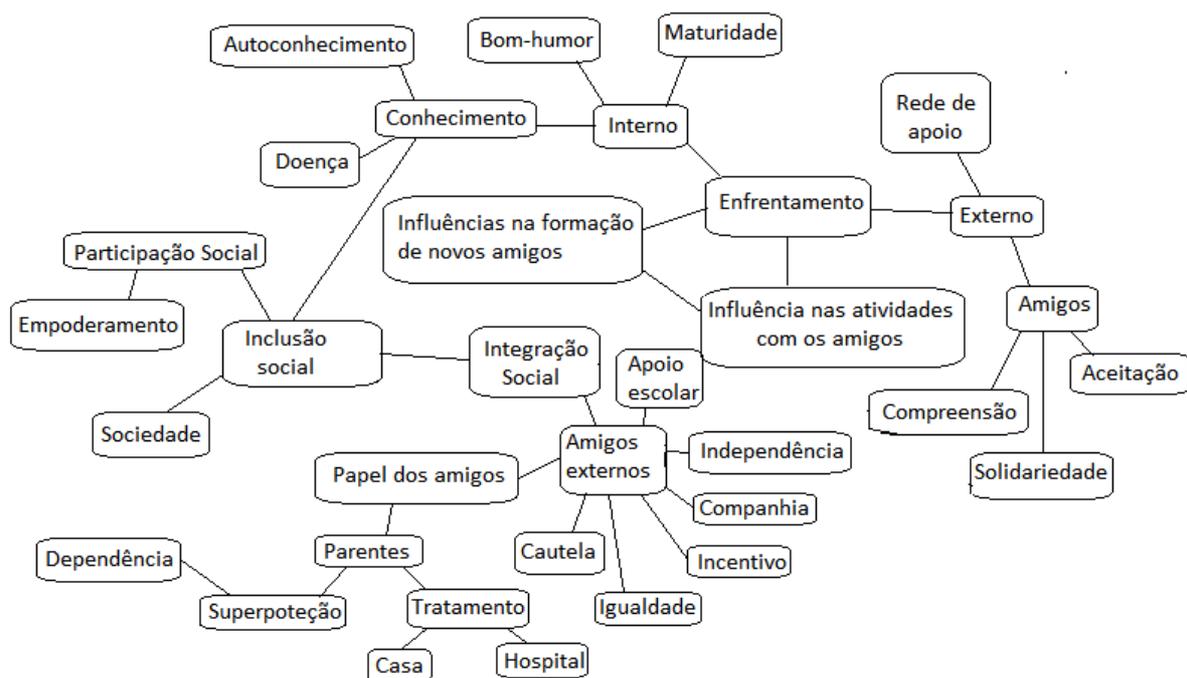


Figura 5: Esquema temático das relações da Osteogênese¹²

¹² Figura elaborada pela própria autora

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos resultados obtidos e das discussões realizadas, percebe-se certa dependência dos participantes, principalmente, para com aqueles que estão mais próximos de seus cuidados, muitas vezes familiares. A fragilidade e escassez da rede social, quando esta abrange para além do seio familiar sugerem o isolamento social dos participantes.

A superproteção relatada, a atenção e preocupação exagerada contribuem para o afastamento de atividades de risco e conseqüentemente de um maior convívio social, o que colabora para maiores níveis de dependência e isolamento social, podendo apresentar quadros depressivos. Reconhece-se o receio e medo da próxima fratura, todavia percebe-se a necessidade de permitir a expressão do sujeito e de sua postura social.

Por meio da análise dos relatos, percebe-se a presença e influência da OI nas suas relações sociais, principalmente com os amigos, no que concerne à condição física dos sujeitos com OI. O principal obstáculo enfrentado pelos entrevistados foi a discriminação vivenciada pela maioria dos sujeitos. Tais experiências de preconceito ocorreram, muitas vezes, pelo desconhecimento da doença, seu aspecto raro dificulta o amplo conhecimento por parte da sociedade o que contribui para a estigmatização e exclusão desses sujeitos.

O conhecimento e a partilha de saberes sobre a doença se mostrou uma excelente ferramenta contra a discriminação e exclusão social. Divulgar e compartilhar informações sobre OI e as demais doenças raras viabilizam uma maior aproximação da sociedade com o tema e minimizam as possibilidades de comportamentos antecipados de infantilização e desmerecimento frente a esses sujeitos que muitas vezes anula suas capacidades e independência.

Todavia, nas falas dos participantes, não se colocou em ênfase tais implicações da doença, pelo contrário nesses relatos foram enfatizados experiências de enfrentamento nas interações sociais. Na maioria dos relatos, prevaleceram falas positivas e de aprendizado por meio da

vivência com OI, principalmente em parceria com amigos e em seu tratamento equânime que os ajudaram nesse processo.

A partir dos dados obtidos, ficam evidentes os benefícios de uma rede de amizade bem estruturada, tanto para o enfrentamento da OI, quanto para o desenvolvimento da autoimagem do sujeito, bem como para o crescimento pessoal do indivíduo. Há diferença entre o suporte oferecido pelos parentes considerados como amigos e por amigos fora do ambiente familiar, que auxiliam no cuidado mais amplo da doença e colaboram para uma maior inserção social.

Relações de igualdade, ajuda e companheirismo fornecem um ambiente acolhedor, mais propício para a aceitação e independência do sujeito – características que marcam as relações de amizade – e facilitam e estimulam o posicionamento ativo das pessoas com OI. A dinâmica da amizade, ao se afastar do âmbito familiar indo em direção à aproximação com o espaço público, indica que a afetividade não é exclusiva das relações familiares e possibilita uma inclusão social mais ampla.

O processo de construção da autoimagem para além das limitações, ao reconhecer também as potencialidades do sujeito com OI, por meio de uma relação equânime, permite a pessoa se colocar no meio social de maneira protagonista e livre. Tal situação foi relatada nas relações com os amigos, porém pode ser expandida para as diversas interações interpessoais na sociedade em geral.

A relação entre aqueles que mostravam uma vida mais ativa, com a participação de diversos atores sociais, para além da família, com os que não relatavam as mesmas experiências mostrou diferenças na forma de se posicionar diante da vida perante a sociedade em geral, no momento de buscar por empregos e por direitos de acessibilidade, estabelecer relacionamentos íntimos e apresentar maior independência e autonomia no dia-a-dia. O que possibilita a reflexão também sobre as contribuições dos relacionamentos de amizade para as demais interações interpessoais na vida social e no posicionamento ativo nessas interações.

É importante levantar algumas dificuldades e empecilhos que apareceram durante a realização da presente pesquisa. Encontrar os participantes e estes estarem disponíveis para a entrevista, foi um momento bastante desafiador, visto que a maioria dos sujeitos moram em cidades do interior, o que restringiu a coleta ser no próprio hospital, lugar de melhor acesso. Dessa forma, a rotina de atendimentos e agendamentos impossibilitou um número maior de entrevistados.

A temática do relacionamento interpessoal é bastante complexa, e o presente trabalho não objetiva finalizar a discussão a respeito da amizade como rede apoio para enfrentamento da OI. Alguns temas que apareceram durante a coleta e que não puderam ser melhor analisados abrem caminhos para futuras pesquisas e campos de investigação. A literatura sobre elementos, que fogem dos fisiológicos e clínicos já discutidos acerca da doença, ainda é escassa e carece de maior aprofundamento e estudo.

REFERÊNCIAS

- Albertassi, I. F., & Garcia, A. (2006) Crianças com Necessidades Especiais e seus amigos: Um estudo na cidade de Vitória (ES) In: A. Garcia (Org.) *Relacionamento Interpessoal: Estudos e Pesquisas* (pp. 55-73). Vitória: UFES, Núcleo Interdisciplinar para o Estudo do Relacionamento Interpessoal.
- Anderson, M., Elliott, E. J., & Zurynski, Y. A. (2013). Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8(22), 1-9. doi: 10.1186/1750-1172-8-22.
- Argyle, M. (2001) *The psychology of happiness*. New York: Taylor & Francis.
- Associação Brasileira de Doenças Raras (ABDR) <https://blogabdr.wixsite.com/abdr/oi>, recuperado em 2 de novembro, 2018
- Balkfors, V. (2015). *Living with Osteogenesis Imperfecta* (Tese de doutorado). Karolinska Institutet, Stockholm.
- Barros, L. (2003) *Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi editores.
- Basel, D., & Steiner, R. D. (2009) Osteogenesis Imperfecta: Recent findings shed new light on this once well-understood condition. *Genetics in Medicine*, 11(6), 375-385. doi: 10.1097/GIM.0b013e3181a1ff7b.
- Bauer, M. W., & Gaskell, G. (2013) *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes
- Baumbusch, J., Mayer, S., & Sloan-Yip, I. (2018). Alone in a Crowd? Parents of Children with Rare Diseases' Experiences of Navigating the Healthcare System. *Journal of Genetic Counseling*. 27, 1-11. doi: 10.1007/s10897-018-0294-9.
- Bender, L. H. (1991) Part 2 Osteogenesis Imperfecta. *Orthopedic Nursing*. 10(4), 23-32. Recuperado em <https://europepmc.org/abstract/med/1870896>
- Bernehäll Claesson, I., & Brodin, J. (2002). What families with children with brittle bones want

- to tell. *Child: Care, Health & Development*. 28(4), 309-315. doi: 10.1046/j.1365-2214.2002.00282.x.
- Biggin, A., & Munns, C. F. (2014). Osteogenesis Imperfecta: Diagnosis and Treatment. *Current Osteoporosis Reports* 12(3), 279–288. doi: 10.1007/s11914-014-0225-0
- Brasil. (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília, DF. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
- Brasil. (2015). Lei n. 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
- Brasil.(2010) Ministério da Saúde (MS). Portaria nº 714, de 17 de dezembro de 2010. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Osteogênese Imperfeita. Diário Oficial da União 2010; 22 dez
- Brasil. (2013) Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília: DF. Recuperado em http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/diretrizes_doencas_cronicas.pdf
- Braun, V. & Clarke, V. (2012). Thematic Analysis. In: H. Cooper (Ed.). *APA Handbook of Research Methods in Psychology*, v. 2. Research Designs (pp. 57-71). Washington: APA. doi: 10.1037/13620-004
- Braun, V., & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Brizola, E., Staub, A. L., & Felix, T. M. (2014). Muscle Strength, Joint Range of Motion, and Gait in Children and Adolescents with Osteogenesis Imperfecta. *Pediatric Physical Therapy*. 26(2), 245-252. doi: 10.1097/PEP.0000000000000042.

- Byers, P. H., & Steiner, R. D. (1992) Osteogenesis Imperfecta. *Annual Reviews*. 43, 269-282.
Recuperado em https://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev.me.43.020192.001413?casa_token=L2-ifn4MANAAAAA:_9z-1CU7Ny4Rrgcb89cAWELnKaseTWnd8Njpat4BRVYsY3bitizvEY-_KtLXjwULw84GR03-IjWI5PA
- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. (2004) Lisboa. Recuperado em: http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf
- Coelho, M. D., Tavares, K., & Garcia, A. (2006) Amizade e a Criança com Síndrome de Down
In: A. Garcia (Org.) *Relacionamento Interpessoal: Estudos e Pesquisas* (pp.74-97).
Vitória: UFES, Núcleo Interdisciplinar para o Estudo do Relacionamento Interpessoal.
- Dahan-Oliel, N., Oliel, S., Tsimicalis, A., Montpetit, K., Rauch, F., & Dogba, M. J. (2015).
Quality of Life in Osteogenesis Imperfecta: A Mixed-Methods Systematic Review.
American Journal of Medical Genetics. Part A 170(1), 62–76. doi: 10.1002/ajmg.a.37377
- Dantas, M., Collet, N., Moura, F., & Torquato, I. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enfermagem*. 19(2), 229-237. doi: 10.1590/s0104-07072010000200003
- de Vasconcellos Machado, C., Pastor, I. M. O., da Silva Telles, P. D., & da Rocha, M. C. B. S. (2012). Osteogênese imperfeita associada à dentinogênese imperfeita: relato de caso. *Revista da Faculdade de Odontologia-UPF*, 17(3).
- Demir, M. (2010) Close relationships and happiness among emerging adults. *Journal of Happiness Studies* 11(3), 293–313. doi: <https://doi.org/10.1007/s10902-009-9141-x>
- Demir, M. & Özdemir, M. (2010). Friendship, need satisfaction and happiness. *Journal of Happiness Studies* 11(2), 243–259. doi: <https://doi.org/10.1007/s10902-009-9138-5>
- Dogba, M. J., Bedos, C., Durigova, M., Montpetit, K., Wong, T., Glorieux, F. H., & Rauch, F. (2013). The impact of severe osteogenesis imperfecta on the lives of young patients and

- their parents – a qualitative analysis. *BMC Pediatrics* 13(1), 1-8. doi: 10.1186/1471-2431-13-153
- Erbolato, R. (2001). Contatos sociais: relações de amizade em três momentos da vida adulta. (Tese de Doutorado) Programa de Pós-Graduação do Instituto de Psicologia e Fonoaudiologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas.
- Fegran, L., Hall, E. O. C., Uhrenfeldt, L., Aagaard, H., & Ludvigsen, M. S. (2014). Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from pediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. *International Journal of Nursing Studies*. 51(1), 123-135. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.02.001
- Fehr, B. (1996). Friendship processes. London: Sage
- Ferreira, B. E. S., & Garcia, A. (2008). Aspectos da amizade de adolescentes portadores de diabetes e câncer. *Estudos de Psicologia*, 25(2), 293-301. Recuperado em <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n2/a13v25n2.pdf>
- Fishman, J. C., & Skrepnek, G. H. (2012). Pharmacoeconomic analyses treatments for rare disease. *Pharmaceuticals Policy and Law*. 14, 51-67. doi: 10.3233/PPL-2011-0336.
- Flick, U. (2013) Entrevista Episódica In: M. W. Bauer & G. Gaskell (Orgs.) *Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som* (pp. 114-136). Petrópolis: Vozes.
- Flick, U. (2009) Entrevistas In: U. Flick (Ed.) *Introdução à Pesquisa Qualitativa* (pp.143-179). Porto Alegre: Artmed.
- Garcia, A. (2013) Relações Interpessoais e Saúde: Uma Introdução In: A. Garcia, M. D. C. Macedo, & T. A. Nunes (Orgs.) *Relações Interpessoais e Saúde* (pp.7-18). Vitória: UFES.
- Garcia, A., & Venturini, B. Robert Hinde: da Etologia à Psicologia Social (2005) In: A. Garcia, R. S. Tokumar, & E. B. Borloti (Orgs.) *Etologia: Uma Perspectiva Histórica e Tendências Contemporâneas* (pp.55-72). Vitória: Multiplicidade.
- Girardon-Perlini, N. M. O., Ângelo, M. (2017). A experiência de famílias rurais frente ao

- adoecimento por câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 7(3), 550-557. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0367
- Gonzalez, N. & Mattos, S. O que é acessibilidade. Rio de Janeiro: Instituto Novo Ser, 2014.
- Hinde, R. (1997). *Relationships: a Dialectical Perspective*. Hove, East Sussex, UK: Psychology.
- Kayser, L; Karnoe, A; Duminski, E, Somekh, D & Vera-Muñoz, C. (2019). A new understanding of health related empowerment in the context of an active and healthy ageing. *BMC Health Services Research*, 19:242. doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4082-5>
- Lei n 13.693, de 10 de julho de 2018*. Instituí o Dia Nacional de Doenças Raras. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/Lei/L13693.htm
- Lima, M. A. F. D. & Horovitz, D. D. G. (2014) Contradições das políticas públicas voltadas para doenças raras: o exemplo do Programa de Tratamento da Osteogênese Imperfeita no SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(02), p. 475-480. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014192.15582012>
- Lopes, A. A. F. (2017). Empoderamento, Amizade e Cuidado de si: Novas formas de relação de assistência à saúde. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. 33(98), 1-21. doi: 10.1590/339806/2018
- Lyubomirsky, S., King, L., & Diener, E. (2005). The Benefits of Frequent Positive Affect: Does Happiness Lead to Success? *Psychological Bulletin*, 131(6), 803-855. doi: : 10.1037/0033-2909.131.6.803
- Lyubomirsky, S., Tkach, C. & DiMatteo, M.R. (2006) What are the differences between happiness and self-esteem. *Social Indicators Research*. 78(3), 363-404. doi: <https://doi.org/10.1007/s11205-005-0213-y>
- Manzini, E. J. (2012). Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. *Revista Percurso*, 4(2), 149-171. Recuperado em <http://hdl.handle.net/11449/114753>.

- Martins, A. J., Campos, M. R., & Soares, A. H. R. (2014). Adolescentes com osteogênese imperfeita-qualidade de vida.
- Melo, L. P. (2013). Remediar, comer, exercitar: etnografia do gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos hiperdia. (Tese de doutorado). USP, São Paulo.
- Mello, D. B. & Moreira, M. C. N. (2010) A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), p. 453-461. Recuperado em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2010.v15n2/453-461/pt>
- Molster, C., Young, L., Hammond, E., & Dawkins, H. (2012). Key outcomes from stakeholder workshops at a symposium to inform the development of an Australian national plan for rare diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 4(1), 1-10. doi: 10.1186/1750-1172-7-50
- Myers, D. (2000). The funds, friends, and faith of happy people. *American Psychologist*, 55(1), 56-67. doi: 10.1037/0003-066X.55.1.56
- Nascimento, S. G. & Oliveira, G. G. (2018). Acessibilidade para Deficientes Físicos: uma análise da estrutura dos órgãos judiciais em Ponte Nova –Minas Gerais e as suas limitações no acesso as suas dependências. *Revista Ciência Dinâmica*, 15(1), p. 24-34. Recuperado em: <http://revista.faculdaadedinamica.com.br/index.php/cienciadinamica/article/view/12/10>
- Ogawa, K. (2013). Associação brasileira de osteogenesis imperfecta.
- Paiva, D. F.; Oliveira, M. L. & Almohalha, L (2018) Percepções de pessoas com osteogênese imperfeita acerca das intervenções terapêuticas ocupacionais e possibilidades de cuidado. *Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional*, 26(2), 2, p. 399-407. doi: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1135>
- Patton, M. Q. (1990). Qualitative evaluation and research methods. Newbury Park, CA: Sage.
- Paulino, A. C. O. B., Coutinho, M. P. L. & Costa, F. G (2018). Apreendendo a inclusão social sob

- o olhar das representações sociais. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 18(3), p. 773-792.
Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451859374004>
- Pavot, W., Diener, E., & Fujita, F. (1990). Extraversion and happiness. *Personality and Individual Differences*, 11(12), 1299-1306. doi: 10.1016/0191-8869(90)90157-M
- Pope, C., Ziebland, S., & Mays N. (2009) Analisando dados qualitativos In: C. Pope, & N. Mays (Ed.) *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde* (pp. 77-95). Porto Alegre: Artmed.
- Sanches, I. R., & Gil, R. I. L. (2017). Osteogênese Imperfeita: O desafio de gerar e gerir facilitadores. Estudo de Caso. *Plures Humanidades*, 18(1), 79-101. Recuperado em <http://seer.mouralacerda.edu.br/index.php/plures/article/view/311/205>
- Sasaki, R. K. (2010). *Inclusão: construindo uma Sociedade para todos* (8ª ed.). Rio de Janeiro: WVA.
- Silva, R. A., Carvalho, Z. M. F., Almeida, M. I., Monteiro, M. G. S., & Carvalho Júnior, J. F. (2012). Políticas Públicas para La inclusión em La discapacidad – revisión sistemática. *Avances en Enfermería*, 30(2), 13-24. Retirado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S045002012000200002&lng=en&tlng=pt 121-
- Skinner, E. A. (1992). Perceived control: Motivation, coping and development. In R. Schwarzer (Ed.), *Self-efficacy: Thought control of action* (pp.91-106). Washington, DC: Hemisphere Publishing Corporation.
- Sklar, D. P., Handel, D. A., Hoekstra, J., Baren, J. M., Zink, B., & Hedges, J. R. (2010). The Future of Emergency Medicine: An Evolutionary Perspective. *Academic Medicine*. 85(3), 490-495. doi: 10.1097/ACM.0b013e3181ccb628
- Soares, V. A., Hankonen, N., Presseau, J., Rodrigues, A., & Sniehotta, F. F. (2018). Developing Behavior Change Interventions for Self-Management in Chronic Illness: An Integrative Overview. *European Psychologist*. 1-19. doi: 10.1027/1016-9040/a000330

- Soares, K. S. (2013). Estudo da vivência subjetiva da doença em doentes com Osteogênese Imperfeita e suas famílias. (Dissertação de mestrado). Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Souza, L. K., & Duarte, M. G. (2013) Amizade e Bem-Estar Subjetivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 29(4), 429-436. Recuperado em <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v29n4/v29n4a09>
- Souza, L. K., & Hutz, C. S. (2008). Relacionamentos Pessoais e Sociais: Amizade em Adultos. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 257-265. Recuperado em <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a08v13n2>
- Sparkes, A. C., Martos, D. & Maher, A. J. (2017) Me, osteogenesis imperfecta, and my classmates in physical education lessons: a case study of embodied pedagogy in action, *Sport, Education and Society*. doi: 10.1080/13573322.2017.1392939
- Stephen, L. X. G., Roberts, T., Hayden, E. van, & Chetty, M. (2016). Osteogenesis imperfect type III in South Africa: Psychosocial challenges. *The New Millennium*, 106(6), 90-93. doi: 10.7196/SAMJ.2016.v106i6.11005
- Tsimicalis, A., Denis-Larocque, G., Michalovic, A, Lepage, C., Williams, K, Tian-Ran, Y., ... & Rauch F. (2016). The psychosocial experience of individuals living with osteogenesis imperfect: a mixed-methods systematic review. *Quality of Life Research* 25(8), 1877-1896. doi: 10.1007/s11136-016-1247-0
- Widmann, R. F., Laplaza, F. J., Bitan, F. D., Brooks, C. E., & Root, L. (2002). Quality of life in Osteogenesis Imperfecta. *International Orthopaedics*, 26(1), 3-6. doi: 10.1007/s002640100292
- World Confederation for Physical therapy. Policy statement: definition of Physical therapy. Recuperado em: <https://www.wcpt.org/policy/ps-descriptionPT>
- Woyciekoski, C., Stenert, F., & Hutz, C. S. (2012) Determinantes do bem-estar subjetivo. *Psico*, 43(3), 280-288. Recuperado em <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5631411>

ANEXOS

ANEXO A – Requerimento

REQUERIMENTO

Ao núcleo Especial de Desenvolvimento de Recursos Humanos – NUEDRH.

Pelo presente, venho requerer autorização de pesquisa no âmbito da SESA/ES.

Seguem abaixo os dados de identificação dos autores e da sua instituição de origem.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PROTOCOLO DE PESQUISA

NOME DO PROJETO:

Pesquisadores	Nome	e-mail	Telefone
Pesquisador 1 (Orientador/Responsável)			
Pesquisador 2			
Instituição de procedência do projeto			
Unidade de campo da pesquisa na SESA			

Local e data/nome e assinatura de um dos requerentes

Em caso de incoformidade, o Pesquisador será comunicado pela Comissão para Análise de Pesquisa.

ANEXO B – Termo de anuência

**TERMO DE ANUÊNCIA PRÉVIA PARA A REALIZAÇÃO DE PESQUISA
NO ÂMBITO
DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO**

À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

Encaminhamos em anexo o Protocolo de Pesquisa intitulada ”*Digite aqui o título - entre aspas*“, que tem por objetivo: “*Digite aqui o principal objetivo*”.

Para a realização da Pesquisa, vimos solicitar de V.S. autorização para acesso às dependências de (*Digite aqui a Unidade Campo da Pesquisa na SESA*) e obtenção dos dados necessários ao trabalho proposto.

Encaminhamos ainda, em anexo, o Requerimento de Pesquisa, os Termos de Confidencialidade e de Responsabilidade relativos às informações a serem obtidas, além de nos comprometermos em fornecer uma cópia do trabalho concluído, em mídia eletrônica.

Na expectativa de sua análise e manifestação, nos colocamos à disposição para outros esclarecimentos pertinentes ao nosso pedido.

Respeitosamente,

Assinatura _____ Data _____

Nome e carimbo do pesquisador responsável pela pesquisa

Assinatura _____ Data _____

Nome e carimbo da chefia imediata, gestora da instituição de origem do pesquisador

ESPAÇO RESERVADO À COMISSÃO PARA ANÁLISE DE PESQUISA NO ÂMBITO DA SESA - NÚCLEO ESPECIAL DE DESENVOLVIMENTO DE RECURSOS HUMANOS (NUEDRH), APÓS RECEBIMENTO DA DOCUMENTAÇÃO.

Assinatura _____ Data _____

Nome e carimbo do técnico do NUEDRH

ESPAÇO RESERVADO AO PARECER DO GESTOR DA UNIDADE CAMPO DA PESQUISA

Após recebimento e análise da documentação referida acima, segue o nosso Parecer:

AUTORIZADO

NÃO AUTORIZADO

Considerações:

Assinatura _____ Data _____

Nome e carimbo do gestor da Unidade campo da pesquisa na SESA

ANEXO C – Termo de confidencialidade**TERMO DE CONFIDENCIALIDADE E SIGILO DE INFORMAÇÕES
PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA NO ÂMBITO DA SECRETARIA DE
ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO**

À Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo

data: _____

No presente Termo, os pesquisadores envolvidos no Projeto “*Digite aqui o título - entre aspas*” com protocolo de pesquisa em anexo, se comprometem a manter sigilo em relação às informações consideradas confidenciais a que poderão ter acesso em *Digite aqui o campo de pesquisa*.

São partes do compromisso:

- 1) Zelar pela privacidade do conteúdo acessado, preservando os indivíduos citados nas bases de dados disponíveis;
- 2) Utilizar os dados disponíveis exclusivamente para as finalidades constantes no projeto;
- 3) Não permitir, por nenhum motivo, que pessoas ou instituições não autorizadas pela SESA tenham acesso aos dados ou indivíduos;
- 4) Vetar a divulgação – por qualquer meio de divulgação – de dados ou informações que identifiquem os sujeitos de pesquisa e outras variáveis das bases de dados que permitam a identificação dos indivíduos, e
- 5) Não praticar e não permitir qualquer ação que comprometa a integridade dos indivíduos ou das bases de dados disponíveis.

Os pesquisadores, aqui representados pelo responsável Dr. Aguinaldo Garcia assume total responsabilidade pelas consequências legais advindas da utilização inadequada dos dados obtidos e pelo desvirtuamento da finalidade prevista no seu Protocolo de Pesquisa, conforme disposto nos documentos internacionais e na Resolução nº 466 de 12/12/2012, do Ministério da Saúde.

Respeitosamente,

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável pela pesquisa

ANEXO D – Termo de responsabilidade**TERMO DE RESPONSABILIDADE PARA A REALIZAÇÃO DE
PESQUISA NO ÂMBITO DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO
ESPÍRITO SANTO****À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO****DATA:** _____

No presente Termo, os pesquisadores envolvidos no Projeto “Relações de Amizade de Adultos com Osteogênese Imperfeita” declaramos conhecer e concordar com os termos da Portaria 248-S/2016 e seu fluxograma de tramitação.

Diante disso, nós pesquisadores nos comprometemos a:

- 1) Entregar uma cópia da Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, imediatamente após a emissão da mesma.
- 2) Iniciar a coleta de dados somente após ser encaminhado à Unidade Campo da Pesquisa pela Comissão para Análise de Pesquisa no Âmbito da SESA, do Núcleo Especial de Desenvolvimento de Recursos Humanos – NUEDRH, por meio de um documento de Comunicação Interna (CI) e
- 3) Imediatamente após a conclusão da Pesquisa, entregar uma cópia, em mídia digital, no NUEDRH.

Respeitosamente,

Assinatura e Carimbo do(a) Orientador (a)

Assinatura do(a) Pesquisador (a)

ANEXO E – Aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética

UFES - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESPÍRITO
SANTO - CAMPUS GOIABEIRA

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Relações de Amizade de Adultos com Osteogênese Imperfeita

Pesquisador: Isabela Medeiros de Almeida

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 07740618.6.0000.5542

Instituição Proponente: Programa de Pós-graduação em Psicologia (PPGP-UFES)

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.295.061

Apresentação do Projeto:

A pesquisa tem como temática principal o estudo do relacionamento interpessoal de amizade em pessoas que possuem doença crônica, destacando-se o perfil de enfrentamento na condição de Osteogênese Imperfeita. Esta doença se caracteriza por ser uma doença congênita e rara, que ocasiona fragilidade óssea, baixa estatura e formato triangular do rosto, levando a maior risco de fraturas, malformações e limitações físicas. A amostra será composta por 12 indivíduos, com idades entre 18 e 30 anos, atendidos em um hospital da Grande Vitória, ES. A entrevista, que incluirá questões abertas e fechadas, será aplicada para levantamento das experiências vivenciadas pelos participantes com pares considerados amigos.

Objetivo da Pesquisa:

Investigar a participação de amigos na vida de pessoas com Osteogênese Imperfeita e seu papel de enfrentamento da enfermidade.

Os objetivos específicos serão:

1. Descrever as redes de amigos dos acometidos pela Osteogênese Imperfeita; 2. Descrever os episódios marcantes das principais amizades; e 3. Analisar o papel desses relacionamentos no enfrentamento da doença crônica rara.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O Projeto e o seu respectivo Protocolo na Plataforma Brasil (PB) atestam que todos os



UFES - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESPÍRITO
SANTO - CAMPUS GOIABEIRA



Continuação do Parecer: 3.295.061

procedimentos éticos, dispostos na Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), serão atendidos no curso da pesquisa. A metodologia apresentada pela pesquisadora prevê algum risco, como o desconforto emocional proveniente de lembranças ou emoções negativas que possam emergir em função das questões da entrevista episódica, baseada em método qualitativo de levantamento de informações e relatos de experiências pessoais. Nesta pesquisa, a entrevista se concentrará no enfrentamento de adversidades, como a doença crônica, e a presença ou não de uma rede de apoio social baseada em amizades. Como manejo dessa condição, o documento explicita a possibilidade de pausa e interrupção da entrevista, conforme demanda do entrevistado. A retirada da participação também é garantida sem qualquer ônus ou implicação na vida do participante quanto à assistência em saúde oferecida pelo hospital, independente do momento da pesquisa.

Quanto aos benefícios diretos menciona-se a possibilidade do participante obter maior conhecimento acerca do impacto de suas relações de amizades no enfrentamento da doença. O participante também poderá solicitar à pesquisadora a devolutiva com os principais resultados analisados, e a conclusão do estudo. A entrevista será gravada e os aspectos de privacidade das informações e anonimato serão observados e controlados. De forma geral, espera-se que os resultados da pesquisa contribuam para maior investimento no aspecto social de condições crônicas de saúde e sua importância no tratamento, tendo em vista o papel da amizade nesse processo. Outras garantias previstas na Resolução vigente foram especificadas no TCLE e envolvem o ressarcimento para custos ao longo da participação ou indenização para danos decorrentes diretamente da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O Projeto corresponde a uma dissertação de mestrado, de delineamento qualitativo, com subsídios teórico-metodológicos bem fundamentados, considerando a relevância científica e também a relevância social na proposição do problema de pesquisa. O estudo se centra na investigação da influência do processo de estabelecimento de amizades para o enfrentamento de doença crônica, como a Osteogênese Imperfeita, que gera, por sua vez, grande comprometimento e limitações físicas ao indivíduo, além de elevado impacto negativo social.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- A pesquisadora apresenta o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), em forma de carta convite, especificando aspectos da Resolução vigente, que estabelece diretrizes éticas para

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN

Bairro: Goiabeiras

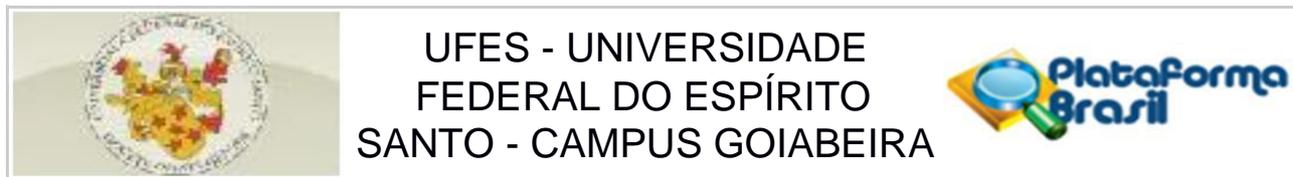
CEP: 29.075-910

UF: ES

Município: VITORIA

Telefone: (27)3145-9820

E-mail: cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.295.061

participação em pesquisa na área de ciências humanas, e que remetem ao objetivo geral da investigação, seus riscos e benefícios, garantia do sigilo das informações fornecidas, anonimato dos participantes, possibilidade de desistência sem qualquer tipo de ônus e a solicitação da autorização do registro das informações através de gravação de áudio para posterior transcrição e análise, bem como a utilização dos dados colhidos para fins exclusivamente científicos. O documento informa sobre ressarcimento e indenização produzidos diretamente pela participação na pesquisa, meios de contato da pesquisadora e do CEP em casos de dúvidas sobre qualquer etapa do estudo ou queixas/denúncias, respectivamente. O consentimento é formalizado mediante assinatura de ambos, participante e pesquisadora, após leitura e esclarecimentos, cada qual ficando com uma via do TCLE para fins de consulta e registro de todas as garantias especificadas para esta pesquisa.

- A Secretaria de Saúde (SESA) atestou ciência da pesquisa, autorizando a sua realização em um hospital da rede que oferece atendimento a pessoas com Osteogênese Imperfeita. Este processo inclui o Termo de Anuência prévia para realização de pesquisa no âmbito da SESA.

- A Folha de rosto contém as devidas assinaturas, da pesquisadora e da Coordenadora do Programa de Pós -Graduação em Psicologia, ao qual o projeto está vinculado.

- O protocolo de entrevista, principal instrumento da pesquisa, foi apresentado, permitindo analisar melhor os itens risco e benefícios.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

- Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado por esse comitê, estando autorizado a ser iniciado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1274335.pdf	06/02/2019 17:46:46		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto.pdf	06/02/2019 17:45:50	Isabela Medeiros de Almeida	Aceito

Endereço: Av. Fernando Ferrari,514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN

Bairro: Goiabeiras

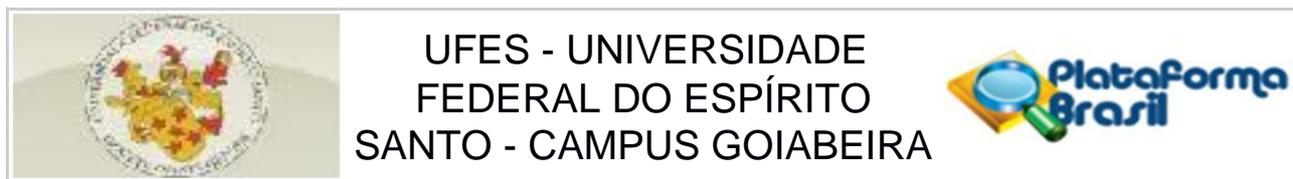
CEP: 29.075-910

UF: ES

Município: VITORIA

Telefone: (27)3145-9820

E-mail: cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.295.061

Investigador	Projeto.pdf	06/02/2019 17:45:50	Isabela Medeiros de Almeida	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_consentimento.pdf	06/02/2019 17:43:43	Isabela Medeiros de Almeida	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	06/02/2019 17:43:13	Isabela Medeiros de Almeida	Aceito
Outros	Roteiro_de_entrevista.pdf	19/12/2018 21:37:45	Isabela Medeiros de Almeida	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_anuencia_SESA.pdf	19/12/2018 21:34:03	Isabela Medeiros de Almeida	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VITORIA, 30 de Abril de 2019

Assinado por:
KALLINE PEREIRA AROEIRA
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Fernando Ferrari,514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN

Bairro: Goiabeiras

CEP: 29.075-910

UF: ES

Município: VITORIA

Telefone: (27)3145-9820

E-mail: cep.goiabeiras@gmail.com

APÊNDICES

APÊDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Federal
do Espírito Santo

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada “Relações de Amizade de Adultos com Osteogênese Imperfeita”, sob a responsabilidade da mestrandia Isabela Medeiros de Almeida do Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo sob a orientação do professor Dr. Agnaldo Garcia, docente do Departamento de Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo.

Objetivo e Justificativa da pesquisa: Explorar a participação dos amigos na vida dos portadores de Osteogênese Imperfeita e o seu papel no enfrentamento dessa enfermidade. Contribuir para ampliação e divulgação da doença rara Osteogênese Imperfeita, seu caráter no tratamento e a experiência dos adultos portadores da doença, bem como trazer o aspecto social, por meio das amizades, que estão presentes em todo o processo.

Descrição do procedimento: Os participantes serão solicitados a responder uma entrevista episódica, na qual terão perguntas referentes à rede social de apoio e o relacionamento de amizades dos portadores de Osteogênese Imperfeita, suas repostas serão gravadas e posteriormente transcritas e analisadas. A entrevista terá o tempo estimado de 1 hora aproximadamente.

Riscos e Benefícios: Os riscos aos quais você será submetido dizem respeito a um possível desconforto experimentado por relatar questões de sua vida particular. Tais riscos buscarão ser minimizados pelas pesquisadoras, de modo que se for identificado desconforto ou sofrimento relacionado às informações fornecidas, você terá total liberdade para interromper a entrevista. Como benefícios, você poderá ter maior conhecimento acerca do impacto de suas relações de amizades no enfrentamento da Osteogênese Imperfeita, assim como também, espera-se que os resultados da pesquisa contribuam para maior investimento no aspecto social das doenças raras e sua importância para o tratamento e qual o papel da amizade nesse processo. Você poderá, caso tenha interesse, em receber a devolutiva da pesquisa com os principais resultados analisados e a conclusão da pesquisadora.

Remuneração e Ressarcimento

Não haverá remuneração pela sua participação na pesquisa, de modo que a mesma deverá ser realizada de forma voluntária, com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da mesma. Caso haja despesa na participação da pesquisa, você será ressarcido (a). Você poderá ser indenizado (a) de eventuais danos que a pesquisa venha a causar.

Garantia de recusa em participar da pesquisa e manutenção do sigilo e privacidade

A qualquer momento você poderá recusar sua participação na pesquisa, sem qualquer prejuízo ou penalidade. O sigilo da sua identidade e privacidade será resguardado durante todas as fases da pesquisa. Como se trata de uma pesquisa, após a sua finalização, os dados obtidos

poderão ser utilizados para compor material escrito para divulgação do trabalho em meio científico e em revistas especializadas.

DADOS DA PESQUISADORA para caso de dúvidas e esclarecimentos.

Isabela Medeiros de Almeida. Mestranda da UFES – Universidade Federal do Espírito Santo / PPGP – Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

Tel.: (27) 99887-5178 / isabelamedeirosdealmeida@gmail.com

DADOS DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS, UFES/CAMPUS GOIABEIRAS para caso de denúncias e/ou intercorrências.

Av. Fernando Ferrari, 514, Campus Universitário, sala 07 do prédio Administrativo do CCHN, Goiabeiras, Vitória - ES, 29075-910

Telefone: (27) 3145-9820 E-mail: cep.goiabeiras@gmail.com

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Aceito participar deste estudo de forma voluntária e recebi uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinada e rubricada em todas as suas páginas por mim e pela pesquisadora.

Vitória, ES ____ de _____ de 2019.

Participante

Isabela Medeiros de Almeida

APÊNDICE B – Roteiro Semiestruturado da Entrevista Episódica

Nome: _____ Ocupação: _____
Sexo: _____ Idade: _____ Tipo de O.I.: _____

Eixo 1 – Enfrentamento da O.I.

1. Como foi o processo de diagnóstico e o início do tratamento?
2. Há mais alguém em sua família com O.I.?
3. Descreva como é sua rotina pessoal e de tratamento. (incluindo atividades caseiras, no hospital e sociais).
4. Quais são os maiores desafios de ter uma doença rara?
5. Você sente que tem uma rede de apoio que te ajuda?
6. Você pode descrever a rede de apoio que te auxilia no enfrentamento da doença?

Eixo 2 – Relações de amizade

1. Quem são seus melhores amigos ou seus amigos mais próximos? Listar até cinco.

As perguntas seguintes serão acerca de cada amigo próximo listado na questão anterior.

2. Por que você o considera como um amigo próximo?
3. Há quanto tempo são amigos?
4. Onde se conheceram?
5. Como se conheceram?
6. O que costumam fazer juntos?
7. Descreva um momento marcante com esse amigo.
8. Qual é sua melhor lembrança desse amigo?
9. Quais características desse amigo (a) você mais valoriza?

Eixo 3 – Amizade e OI

1. Você acha que O.I influenciou na constituição de novas amizades? Como? Descreva uma situação.
2. Você acha que O.I influencia nas atividades e momentos com seu amigo? Como? Descreva uma situação.
3. Você acredita que seus amigos tenha um papel importante no seu processo de cuidado/tratamento da O.I.? Se sim, descreva um momento.
4. Descreva um momento marcante de seu tratamento e que seu amigo (a) estava presente.
5. Como você se relaciona com seu amigo foram do contexto de tratamento da O.I.?