



Jij en jouw leven met OI

De psychosociale gevolgen van OI voor jongvolwassenen (18-35 jaar)



Inhoud

Inleiding	3
1 Jij en je OI en de weg naar zelfstandigheid	4
Jij en zelfstandig wonen	4
Jij en het ziekenhuis	5
Jij en school of studie	6
Jij en werk	7
Jij en vrije tijd	8
Jij en relaties	9
Jij en je kindwens	10
Jij en emoties	10
2 Nuttige adressen voor meer informatie en ondersteuning	11
Infographic Leven met OI	14



Inleiding

Ben je een jongvolwassene met Osteogenesis Imperfecta (OI)? Dan loop je misschien met allerlei vragen en emoties rond. Hoe gaat het (straks) met studie, werk of relaties? Kan ik zelfstandig wonen? Kan ik mijn vrije tijd inrichten zoals ik wil? En als ik boos of verdrietig ben, wie kan mij daar dan bij helpen?

Het antwoord op bovenstaande vragen komt naar voren uit recent onderzoek dat we hebben verricht onder ruim 250 mensen met OI in Nederland. De belangrijkste bevindingen van dit onderzoek zijn via de website www.oivereniging.nl te vinden.

In deze brochure geven we informatie over de emoties, die je kunt hebben als gevolg van je OI. De brochure bevat tips over verschillende onderwerpen, die spelen als je jongvolwassen bent, zoals bijvoorbeeld relaties. Centraal in de brochure staat tegen welke emoties je aan kunt lopen en bij wie je terecht kunt voor steun of hulp. Aarzel niet om om hulp te vragen. De personen en instanties die in deze brochure zijn opgenomen geven je graag de gewenste informatie of ondersteuning.

Achterin de brochure vind je een overzicht met nuttige adressen. De informatie in deze brochure heeft betrekking op jongvolwassenen met OI van 18 tot 35 jaar. Er zijn aparte brochures voor jongeren met OI van 12 tot 18 jaar, voor ouders van een kind met OI tot 18 jaar, voor volwassenen met OI van 35 tot 50 jaar en voor volwassenen met OI ouder dan 50 jaar. Deze brochures zijn te vinden op www.oivereniging.nl van de patiëntenvereniging VOI.

1

Jij en je OI en de weg naar zelfstandigheid

Veel jongvolwassenen proberen in deze tijd zelfstandigheid te bereiken. Het risico op botbreuken neemt vaak af. Velen willen niets te maken hebben met OI, maar worden tegelijkertijd soms hard met de realiteit geconfronteerd. De thema's, die hieronder worden besproken, spelen sterker als je als jongvolwassene met OI vergelijkt met leeftijdsgenoten zonder OI. Ook voor mensen zonder OI zijn dit belangrijke thema's, maar voor mensen met OI des te meer, omdat er meer drempels kunnen liggen.

Jij en zelfstandig wonen

Bij zelfstandig worden, hoort vaak ook zelfstandig wonen. Schrijf je op tijd in bij een woningbouwvereniging, de wachtlijsten zijn vaak enorm lang. Soms is voorrang op een gelijkvloerse woning nog een mogelijkheid, informeer hierover bij je gemeente.

TIP

Schrijf je vanaf je 18e jaar vast in bij een woningbouwvereniging, de wachtlijsten voor een woning zijn soms erg lang.

Fokuswoning

Als je voldoende zelfredzaam bent om zelfstandig te wonen, maar aangewezen bent op een rolstoeltoegankelijke woning en minimaal vijf uur oproepbare ADL assistentie per week, dan kan je mogelijk in aanmerking komen voor een Fokuswoning. Op verschillende plekken in Nederland zijn Fokusprojecten met meerdere Fokuswoningen in een woonwijk. Fokusproject heeft een centrale hulppost op loopafstand van de Fokuswoningen van waaruit 24 uur per dag, 7 dagen per week ADL-assistentie wordt geleverd. Kijk voor meer informatie op www.fokuswonen.nl.

Aanpassingen in de woning en ondersteuning

Als je aanpassingen in je woning nodig hebt of hulp in het dagelijks leven, kan je daarvoor een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Deze wet wordt uitgevoerd door de gemeente (<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/wmo-2015>) Een ergotherapeut kan je helpen bij je aanvraag. Vilans heeft een handig boekje (https://www.vilans.nl/docs/producten/woningaanpassingen_a_tot_z.pdf) gepubliceerd dat steun kan geven bij het realiseren van een woningaanpassing in een zelfstandige woning voor volwassenen en kinderen.

TIP

Een ergotherapeut kan je helpen bij de aanvraag van een hulpmiddel bij de gemeente.

Zelfstandig verplaatsen: vervoer

Naast het zelfstandig wonen, is het zelfstandig kunnen verplaatsen ook belangrijk. Heb je moeite met het gebruik van het reguliere openbaar vervoer of een andere vorm van je zelfstandig verplaatsen, dan kan je bij de gemeente een beroep doen op de Wmo. De ergotherapeut kan je met je aanvraag helpen.

Als je werkt of studeert kan je soms een aangepaste auto via het UWV <https://www.uwv.nl/particulieren/voorzieningen/voorzieningen-werk/detail/vervoer/aanpassingen-aan-auto> krijgen. Voor het vervoer naar je studie zijn soms ook andere mogelijkheden: <https://www.uwv.nl/particulieren/voorzieningen/voorzieningen-onderwijs/detail/vervoer>.

Er zijn organisaties die je bij deze zaken kunnen ondersteunen, bijvoorbeeld www.mee.nl. Ook een revalidatiearts, ergotherapeut of maatschappelijk werker kunnen samen met jou zoeken naar oplossingen.

TIP

Vraag hulp van een revalidatiearts, ergotherapeut of maatschappelijk werker om samen met jou te zoeken naar de beste oplossing voor ondersteuning thuis of bij vervoer.

Jij en het ziekenhuis

Vanaf je 16e tot je 18e jaar krijg je te maken met de overgang van de kindzorg naar de volwassenenzorg. Dit heet transitie. Je leert steeds meer regie te nemen over je eigen zorg. Je kunt nuttige informatie hierover vinden bij <https://kindenziekenhuis.nl/>. Ook op de website www.opeigenbenen.nu of op www.goodbyekinderarts.nl vind je veel informatie.

Jij en school of studie

Als je langer over je studie doet vanwege je OI of tijdens je studie niet kan werken vanwege OI, dan is het soms mogelijk om extra studiefinanciering (<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/studiefinanciering/vraag-en-antwoord/studiefinanciering-handicap>) te krijgen.

Heb je advies nodig over studeren met een beperking? Dan kan je ook terecht bij <https://www.handicap-studie.nl/home.aspx>.

Wiel&Deal kan je ondersteunen bij je studie en het studentenleven. Zij hebben ruim tien jaar ervaring met de vele instanties en regels. Deze kennis gebruiken zij graag om je de weg te wijzen en je op koers te houden.

TIP

Kijk op www.wielendeal.nl voor tips over studeren met een beperking en studentenleven.

Heb je hulpmiddelen nodig om je studie te kunnen volbrengen, zoals bijvoorbeeld een hulpmiddel om je boek vast te houden, of op gebied van vervoer, dan zijn daar mogelijkheden voor: <http://%20www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/studeren-met-een-beperking>. Een decaan van school is vaak ook op de hoogte van deze regelingen. Daarnaast kunnen een revalidatiearts en ergotherapeut je ook ondersteunen bij het zoeken naar oplossingen.

TIP

Vraag een decaan, je revalidatiearts of ergotherapeut om hulp als je extra studiefinanciering of hulpmiddelen nodig hebt om je studie te kunnen doen.

TIP

Heb je moeite om een stageplek te vinden? Schakel dan de hulp van een studentendecaan in.

Jij en werk

Solliciteren met OI

Solliciteren kan soms moeilijk(er) zijn met OI. Denk van te voren na of je wat over je gezondheid wil vertellen tijdens een sollicitatie. Er mag door een werkgever nooit naar medische gegevens gevraagd worden, maar je bent wél verplicht om zaken aan te geven, die een belemmering kunnen zijn bij de uitoefening van de functie. <https://www.emma-at-work.nl/> en zelfstandige toekomst: hun missie is om alle jongeren, van 15-30 jaar, met een chronische fysieke aandoening te ondersteunen op weg naar werk, en in hun ontwikkeling.

Behouden van werk met OI

Als je werk hebt en je loopt ergens tegenaan door je aandoening, kan je altijd zelf een afspraak maken bij de bedrijfsarts. Je hebt als werknemer het recht om de bedrijfsarts te consulteren voor vragen over je eigen gezondheid in verband met het verrichten van je werkzaamheden. De bedrijfsarts heeft beroepsgeheim en mag niet zomaar medische gegevens met je werkgever bespreken. Bespreek met de bedrijfsarts de mogelijkheden om bijvoorbeeld je werktijden of werkplek aan te passen. Er zijn verschillende mogelijkheden voor aanpassingen op je werkplek. Kijk voor meer informatie op <https://www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/vergoeding-voor-aanpassing-werkplek>

Ondernemen met een chronische fysieke aandoening

Je eigen bedrijf starten kan soms een voordeel hebben. Je kunt bijvoorbeeld zelf je werktijden indelen. Emma at Work biedt ontwikkeling en arbeidsbemiddeling voor jongeren met een chronische fysieke aandoening. Ook kan Emma at Work je ondersteunen bij het onderzoeken van jouw ondernemersdroom. Je werkt aan je persoonlijke en professionele ontwikkeling door coaching en training. Door gebruik te maken van het netwerk van Emma at Work ontstaat de mogelijkheid voor jou om opdrachten en inkomsten te generen. Verder bouw je een eigen netwerk op met andere talentvolle, jonge ondernemers.

TIPS

Wil je je eigen bedrijf starten? Kijk dan op www.emma-at-work.nl

Kijk op <https://bartfoundation.nl/bikkels/> voor nog meer tips voor het starten van je eigen bedrijf.



Werken met begeleiding of niet kunnen werken

Als je helemaal niet kan werken of alleen met hulp of begeleiding dan kan je soms in aanmerking komen voor ondersteuning: <https://www.rijksoverheid.nl/wajong/vraag-en-antwoord/aanvragen-wajong>.

Je kan maximaal 6 maanden voor je 18e verjaardag een beoordeling arbeidsvermogen bij het UWV aanvragen.

Kan je niet werken? Misschien zijn er wel mogelijkheden voor vrijwilligerswerk. Er zijn organisaties die je bij deze zaken kunnen ondersteunen, bijvoorbeeld www.mee.nl. Ook een ergotherapeut kan samen met jou zoeken naar oplossingen.

TIP

Heb je moeite met de balans tussen werk en vrije tijd? Praat hier dan over bijvoorbeeld met een ergotherapeut of psycholoog. Leer je grenzen kennen.

Jij en vrije tijd

Sporten en bewegen

Door OI kun je belemmeringen ervaren bij sport en bewegen. Maar ondanks deze belemmeringen zijn er ontzettend veel sporten die je nog wél kunt uitoefenen met OI. Denk aan fitness, yoga, badmintonnen, roeien, zwemmen, rolstoelhockey en rolstoeldansen. Op de website www.unieksporten.nl vind je een overzicht van alle aangepaste sporten bij jou in de buurt. Sporten is ook een leuke manier om anderen te ontmoeten.

TIP

Kijk naar sporten die je nog wél kunt doen. Er is meer mogelijk dan je denkt.

Uitgaan

Ook tijdens het uitgaan kan je belemmeringen ervaren. Check van te voren of de uitgaansgelegenheid geschikt is (bv. rolstoeltoegankelijk, toegankelijk toilet), zo kom je niet voor verrassingen te staan. Bespreek je wensen met je vrienden. Samen zijn er vaak oplossingen te vinden: ga uit eten, naar de bioscoop of het theater.

Een fysiotherapeut, ergotherapeut en revalidatiearts kan ook met je mee zoeken naar oplossingen.

Digitaal ontmoeten van andere jongeren

Soms wil je gewoon dingen weten, die je met je arts, ouders of vrienden niet kan of wil bespreken. Dan is het misschien prettig om wat meer anoniem ervaringen te delen. www.allofme.nl is een plek waar jonge mensen met een chronische aandoening elkaar kunnen vinden en zaken kunnen bespreken zoals: hoe ga je om met alles om je heen: vrienden, een nieuwe baan, seks, uitgaan of onzekerheid. Ook www.intermobiel.com is een digitale ontmoetingsplaats voor en door jongeren met een lichamelijke handicap of chronische ziekte, die minder mobiel zijn of aan huis gebonden. Er worden verschillende thema's besproken: aanpassingen, omgaan met, opvoeden, seksualiteit, toegankelijkheid, vriendschap, etcetera. Maar je vindt er ook ervaringen van anderen over bijvoorbeeld uitgaansgelegenheden.

TIP

Wil je anoniem je ervaringen delen met andere jongeren? Kijk dan eens op www.allofme.nl.

Jij en relaties

Het aangaan van een relatie is niet altijd even makkelijk als je een beperking hebt. Behalve dat je tegen praktische dingen aanloopt, zijn er vaak ook vooroordelen waar je mee te maken krijgt, en je eigen onzekerheid. En wanneer en hoe vertel je je partner over je OI? Soms is dat via internet een oplossing. Er zijn ook speciale datingsites voor mensen met een beperking.

TIP

Praat over relaties met anderen of schakel hulp in. Bijvoorbeeld van andere jongvolwassenen met OI (www.oivereniging.nl) of professionals als een maatschappelijk werker, praktijkondersteuner GGZ (bij de huisarts), psycholoog of pastorale ondersteuner.

Relatie en seksualiteit

De lichamelijke aspecten van OI kunnen invloed hebben op je seksleven en je relatie. Seks is voor heel veel mensen spannend. Als je jong bent en een beperking hebt of chronisch ziek bent, geldt dat vaak nog extra. Misschien ben je onzeker over je lijf of te moe voor seks. Het kan ook zijn dat je bang bent voor breuken.

TIP

Maak seks bespreekbaar! Erover praten is het beste. Dan kan je vriend of vriendin rekening met je houden. Maar dat is natuurlijk makkelijker gezegd dan gedaan. Tips van andere jongeren vindt je op www.allofme.nl.

Jij en je kindwens

Heb je een kindwens dan kan je tegen allerlei onzekerheden aanlopen met betrekking tot OI: bijvoorbeeld hoe zit het met erfelijkheid en wat zijn de gevolgen van een zwangerschap voor jezelf. Of kan je wel een goede ouder zijn met OI? Bespreek deze vragen met deskundigen zoals een klinisch geneticus en gynaecoloog (bijvoorbeeld van het Expertisecentrum OI in Zwolle). Ben je op zoek naar ervaringen van andere ouders dan kan je ook terecht in de groep "OI ouders" op Facebook. Of kijk op <http://www.oivereniging.nl> voor ouders van kinderen met OI.

TIP

Bespreek je kindwens met een gynaecoloog van het Expertisecentrum OI in Zwolle.

Jij en je emoties

Door je OI kan je tegen verschillende belemmeringen aanlopen. Bijvoorbeeld als gevolg van vermoeidheid of pijn kan je minder doen dan je zou willen. Dit kan misschien allerlei emoties bij je veroorzaken zoals boosheid of angst of verdriet. Belangrijk is dat je jouw grenzen leert kennen en deze ook durft aan te geven. Vraag gerust om hulp bij familie of vrienden. Of heb je liever hulp van iemand, die wat verder van je afstaat? Kijk dan of een huisarts, ergotherapeut, maatschappelijk werker of een psycholoog je misschien kan helpen. Ook het Expertisecentrum OI in Zwolle kan steun bieden. Niet alleen voor fysieke klachten, maar ook als je met je emoties worstelt en hierover met iemand wilt praten.

TIP

Je hoeft het niet alleen te doen. Je kunt hulp vragen bij familie, vrienden, een decaan, de patiëntenvereniging VOI, het Expertisecentrum OI in Zwolle, of een huisarts, ergotherapeut, psycholoog of geestelijk verzorger.

2

Nuttige adressen

Voor meer informatie en ondersteuning

Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)

De Vereniging Osteogenesis Imperfecta is de patiëntenvereniging voor mensen met OI en hun directe omgeving. Ze houdt zich bezig met informatievoorziening over OI voor jezelf en je naasten. Maar ook om je huisarts, het ziekenhuis waar je heen gaat of een andere hulpverlener te informeren over wat OI is. Daarnaast organiseert de VOI bijeenkomsten waar je andere mensen met OI of ouders van een kind met OI kunt ontmoeten en ervaringen kunt uitwisselen. Verder kan de VOI je helpen bij contacten met hulpverleners en zorgverstrekkers.

Kijk op www.oivereniging.nl voor meer informatie.

Expertisecentra OI

Bij de expertisecentra voor OI (in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht (kinderen en ouders van kinderen met OI) en de Isala Klinieken in Zwolle (volwassenen met OI)) kun je terecht voor specifieke hulp op psychisch en sociaal gebied. Zij kunnen je ook doorverwijzen naar een hulpverlener in je eigen omgeving en deze informeren over jouw specifieke behoefte aan begeleiding.

Kijk op www.hetwkz.nl of op <https://www.isala.nl/specialismen-en-centra/orthopedie/over-de-afdeling/expertisecentrum-osteogenesis-imperfecta-oi/>

Geestelijk verzorger

Een geestelijk verzorger kan je helpen met levensvragen waar je tegen aanloopt. Dit kan gebaseerd zijn op een geloofs- of levensovertuiging, maar dat hoeft niet. Een geestelijk verzorger richt zich op fundamentele vragen over bijvoorbeeld ziekte en gezondheid, dood en leven en kan je helpen bij het verwerken en een plek geven van het hebben van (een kind met) OI.

Kijk op www.vgvz.nl voor meer informatie en een geestelijk verzorger bij jou in de buurt.

Huisarts

Je kunt dingen waar je tegen aanloopt op psychisch of sociaal vlak met je huisarts bespreken. Deze kan samen met jou bepalen of er hulp nodig is en je bijvoorbeeld doorsturen naar een maatschappelijk werker, de praktijkondersteuner GGZ of een psycholoog.

Maatschappelijk werker

Een maatschappelijk werker kan je helpen met psychosociale aspecten waar je in het dagelijks leven tegenaan loopt. Bijvoorbeeld door mee te kijken bij je thuis en in situaties waar je tegen die dingen aan loopt, kijkt de maatschappelijk werker hoe je het beste geholpen kan worden. De maatschappelijk werker is goed op de hoogte van alle mogelijkheden om met een beperking toch mee te kunnen doen in sociale activiteiten, maar kan jou ook als ouder helpen.

Je kunt de maatschappelijk werker via het ziekenhuis of via de gemeente inschakelen. Een maatschappelijk werker is in de gemeente te vinden via het Wmo-loket of het wijkteam van de gemeente. Kijk op www.regelhulp.nl voor meer informatie.

Ergotherapeut

De ergotherapeut helpt jou bij al je vragen op het gebied van zelfstandigheid. Hierdoor kan je kind net als anderen mee doen met de activiteiten die voor jouw kind belangrijk zijn. Bijvoorbeeld bij het je veilig verplaatsen buitenshuis of voor jezelf zorgen. Een ergotherapeut kan je ook helpen bij het aanvragen van aanpassingen, hulpmiddelen en voorzieningen.

Je kunt op <https://ergotherapie.nl/> een ergotherapeut bij jou in de buurt vinden.

Fysiotherapeut

Een fysiotherapeut kan je helpen om krachtiger en fitter te worden om daarmee drempels in het bewegen te overwinnen. Ook kan hij/zij meedenken over wat een geschikte sport is en hoe eventuele overbelastingklachten (bijvoorbeeld door een verkeerde zithouding thuis of op het werk) kunnen worden voorkomen.

Orthopedagoog/Kinder- en jeugd Psycholoog

Een orthopedagoog of kinderpsycholoog kan kinderen en jongeren met OI helpen om te gaan met en antwoorden te vinden bij bepaalde gevoelens, gedrag en gedachten waar het kind of jongere met OI tegenaan loopt en die hem of haar beperken in zijn of haar dagelijks leven.

De kinder- en jeugd psycholoog kan ook psychische klachten bij kinderen met OI behandelen. Kijk op <https://www.psynip.nl/vind-een-psycholoog/> om een psycholoog in de buurt te vinden.

Klinisch psycholoog/GZ psycholoog

(Jong) Volwassenen met OI kunnen voor behandeling van hun psychische klachten terecht bij een klinisch psycholoog. Kijk op <https://www.psynip.nl/vind-een-psycholoog/> om een psycholoog in de buurt te vinden.

Psychotherapeut

Patiënten met OI kunnen voor o.a. het versterken van de autonomie

Deze is bij jou in de buurt te vinden op:

<https://www.psychotherapie.nl/>.

Seksuoloog

De seksuoloog kan mensen met OI helpen om seksuele problemen bespreekbaar te maken.

Je kunt een seksuoloog bij jou in de buurt vinden via

<http://www.nvvs.info>.

Sensor

Heb je behoefte aan een luisterend oor of gesprek dan kan je anoniem, dag en nacht en alle dagen van het jaar bij Sensor terecht via telefoon 0900-0767.

Hulp- en advieslijn MIND Korrelatie

Wil je direct contact met een hulpverlener, dan kan je de Hulp- en advieslijn van MIND Korrelatie bellen. Telefoon: 0900-1450 (€ 0,15/min) op werkdagen van 9.00 tot 18.00 uur

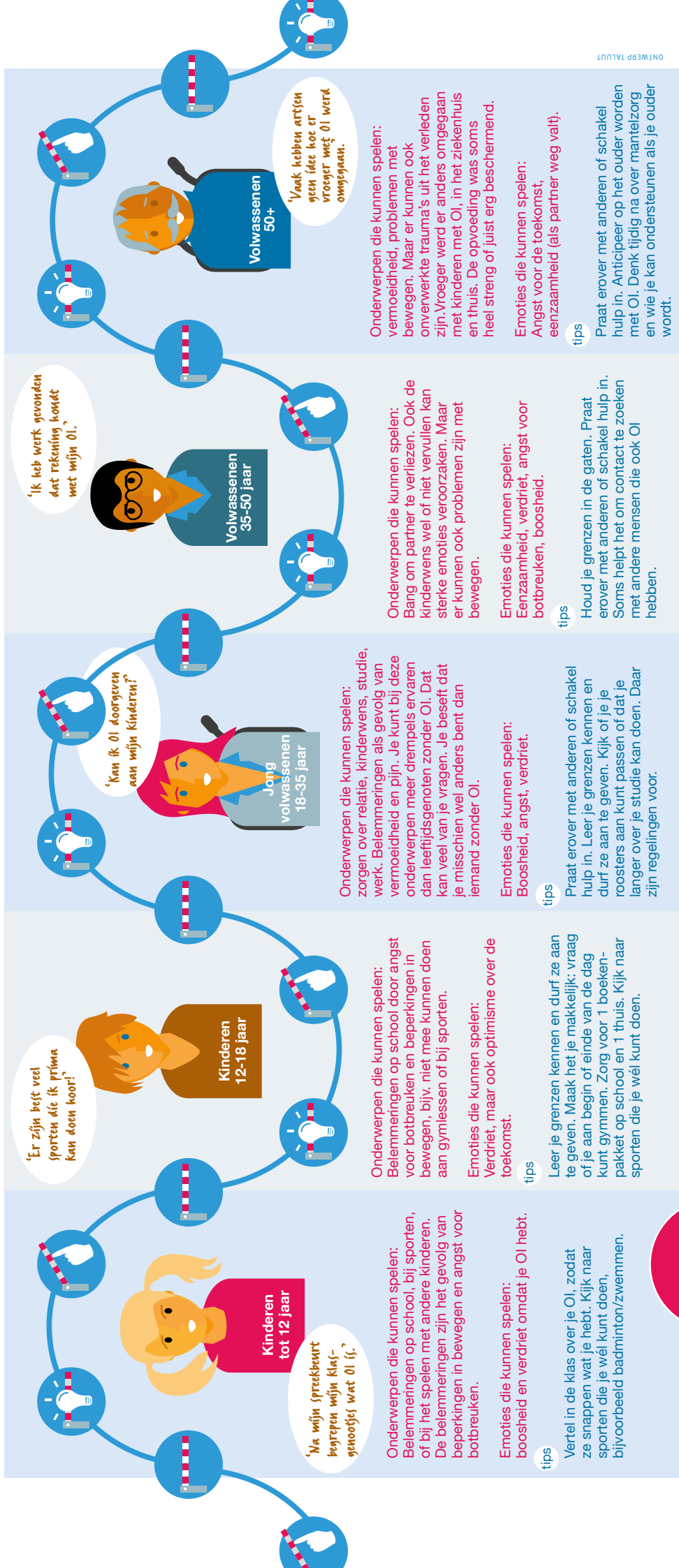
Informatiemateriaal, workshops en video's voor mensen met OI en psychosociale klachten

Voor mensen met OI en psychosociale klachten zijn er verschillende video's, speciaal informatiemateriaal en workshops ontwikkeld door de patiëntenvereniging VOI in samenwerking met de Expertisecentra OI. Dit is via de volgende link te vinden: www.oivereniging.nl

Leven met OI

Psychosociale gevolgen van Osteogenesis Imperfecta

Ook als je OI hebt, kan je in elke fase van je leven tegen vragen en uitdagingen aanlopen. Iedereen moet een vorm vinden om met obstakels om te gaan. Daarbij maakt het niet uit of je een milde of een zware vorm van OI hebt. Je hoeft niet alles alleen uit te zoeken, vraag gerust om hulp. In je omgeving, aan de VOI (Vereniging Osteogenesis Imperfecta) of de expertisecentra.



ONTWERP TALUUT

Je hoeft het niet alleen te doen

Hulp kan je vragen bij: → Familie/Vrienden → VOI → Expertisecentra OI → Maatschappelijk werker → Huisarts → praktijkondersteuner GGZ → Ergotherapeut → Psycholoog → Geestelijk verzorger

Nog vragen? Kijk op www.oivereniging.nl



Deze informatie is gebaseerd op onderzoek onder 252 mensen met OI, september 2018



Colofon

Deze brochure 'Jij en jouw leven met OI; De psychosociale gevolgen van OI voor jongvolwassenen met OI (18 tot 35 jaar) is een uitgave van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta. De brochure is onderdeel van het project 'Psychosociale zorg bij mensen met OI'. De tekst is tot stand gekomen dankzij Monica de Roo-Peeters, Sanne de Moel, Rebecca Meijer en Bea Zoer.

Eindredactie: Margit Wewer en Vanesse Platteel, onderzoeksbureau Curias.

Met dank aan kernteam OI:

Arjan Harsevoort, verpleegkundig specialist Isala expertisecentrum OI,
Cecilia Kalsbeek, projectmanager Curias,
Dagmar Mekking, projectleider Care4BrittleBones,
Iris van Wijk, kinderrevalidatiearts/onderzoeker WKZ expertisecentrum OI,
Bea Zoer, medisch bioloog, namens patiëntenvereniging VOI.

Dit naslagwerk is gerealiseerd met steun van Zorginstituut Nederland (ZIN).

(c) VOI, Haarlem, oktober 2019

