



Jij en jouw leven met OI

De psychosociale gevolgen
van OI voor 50-plussers



Inhoud

Inleiding	3
1 Jij ouder worden met OI	4
2 Jij en je emoties	6
3 Jij en aan het werk blijven met OI	8
4 Jij en stoppen met werken vanwege OI	9
5 Nuttige adressen voor meer informatie en ondersteuning	10
Infographic Leven met OI	13



Inleiding

Als je Osteogenesis Imperfecta (OI) hebt, en je bent ouder dan 50 jaar, kan je misschien worstelen met verschillende vragen of emoties. Hoe gaat het straks met mijn fysieke gesteldheid? Wie kan mij straks helpen als mijn partner weg valt? Wat kan ik doen om zo lang mogelijk aan het werk te blijven? Hoe ga ik om met gevoelens van angst voor de toekomst? De antwoorden op deze vragen komen naar voren uit een onderzoek onder circa 250 mensen met OI in Nederland. De belangrijkste bevindingen van dit onderzoek zijn op: www.oivereniging.nl te vinden.

In deze brochure geven we informatie over de mogelijke psychosociale gevolgen van OI voor jou. De brochure bevat tips over ouder worden met OI. 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 mensen met OI ouder dan 50 jaar. Er zijn aparte brochures voor tieners met OI van 12 –18 jaar, voor ouders van een kind met OI tot 18 jaar, voor jongvolwassenen met OI vanaf 18 jaar tot 35 jaar en voor volwassenen met OI tot 50 jaar. Deze brochures zijn te vinden op de website van de patiëntenvereniging VOI (www.oivereniging.nl).

1

Jij en ouder worden met OI

Bij iedereen met OI verloopt de OI anders. Je kunt als je ouder wordt tegen verschillende obstakels aanlopen. Iedereen moet een vorm vinden om met obstakels om te gaan. Daarbij maakt het niet uit of je een milde of zware vorm van OI hebt. Je hoeft niet alles alleen uit te zoeken. Je kunt gerust om hulp vragen. In de volgende passage geven we aan wie je hierbij kan helpen.

Ouder worden en fit blijven met OI

Bij het ouder worden kunnen je gezondheid en mobiliteit achteruit gaan (bijvoorbeeld door botbreuken). Op de website www.ouderwordenmeteenbeperking.nl staan tips over hoe je zo gezond en fit mogelijk blijft. Ook is er informatie te vinden over hoe en welke zorg je kan aanvragen.

Het is belangrijk om te blijven bewegen of te sporten. Op de website www.unieksporten.nl vind je een overzicht van alle aangepaste sporten bij jou in de buurt.

BOSK heeft een boekje gemaakt met tips over hoe je kunt omgaan met het proces van ouder worden met een beperking. Je kunt het boekje bestellen op <https://www.bosk.nl/shop/450/dit-is-wie-ik-ben-ouder-wordsen-met-eeen-lichamelijke-beperking/?ref=1006>.

Hulp bij huishouden

Door lichamelijke klachten kan je moeite krijgen met het huishouden. Bij de gemeente kan je dit aankaarten en kom je misschien in aanmerking voor huishoudelijke hulp of thuiszorg. Als je hier niet voor in aanmerking komt, moet je wellicht een groter beroep doen op familieleden of je partner.

Op de website www.regelhulp.nl is een wegwijzer voor de aanvraag van zorg en ondersteuning. Als je het moeilijk vindt om de weg te vinden naar de juiste instanties, kan de cliëntenondersteuning van MEE (<https://www.mee.nl/>) je helpen, of een maatschappelijk werker of de ergotherapeut van het revalidatiecentrum of Expertisecentrum OI in Zwolle.

TIP

Denk tijdig na over mantelzorg en wie je kan ondersteunen als je ouder wordt. Bespreek dit met je huisarts of ergotherapeut.

Hulpmiddelen

Als je door lichamelijke klachten een rollator, rolstoel, scootmobiel of aangepaste fiets nodig hebt, kan de ergotherapeut je helpen bij je aanvraag bij de gemeente. De ergotherapeut weet welke hulpmiddelen er zijn. Kijk op de volgende website voor meer informatie:

www.rijksoverheid.nl

TIP

De ergotherapeut kan helpen bij het aanvragen van een hulpmiddel.

TIP

Kijk op <https://www.alleszelf.nl/> voor diensten die jou kunnen ontzorgen.

2

Jij en je emoties

Vroeger werd er anders omgegaan met kinderen met OI dan nu. Zowel in het ziekenhuis als thuis. Ook problemen met bewegen of vermoeidheid kunnen spelen. Deze zaken kunnen allerlei emoties bij je veroorzaken. Belangrijk is dat je hierover met anderen praat. Of dat je hulp inschakelt.

Emoties

Bij volwassenen met OI kunnen emoties als boosheid, verdriet en angst voor belemmeringen zorgen. Deze emoties kunnen ontstaan uit onverwerkte trauma's uit het verleden, zoals nare ervaringen in het ziekenhuis als kind. Het kan fijn zijn om hierover met iemand te praten. Dit kan al heel laagdrempelig via lotgenotencontact bij de Vereniging Osteogenesis Imperfecta www.oivereniging.nl

Heb je behoefte om met een hulpverlener te bellen, te chatten of te mailen? Dit kan via de website www.mindkorrelatie.nl.

Misschien wil je bepaalde emoties, zoals opzien tegen de toekomst, liever met een professional bespreken zoals je huisarts of geestelijk verzorger.

De huisarts kan je doorverwijzen naar een maatschappelijk werker of psycholoog. Vind je het lastig om het met je huisarts over jouw emoties te hebben of ben je bang dat je niet serieus wordt genomen? Het Expertisecentrum OI (<https://www.isala.nl/patientenfolders/5912-expertisecentrum-osteogenesis-imperfecta/>) in Zwolle kan je helpen zoeken naar een geschikte hulpverlener. Ook binnen het Expertisecentrum kan je over jouw emoties met bijvoorbeeld een psycholoog praten. Kijk ook achterin deze brochure voor nuttige adressen van personen of instanties, die jou kunnen helpen.

TIP

Praat over je emoties of voor jou belangrijke onderwerpen met anderen zoals je partner, familie, vrienden of de patiëntenvereniging VOI. Of schakel hulp in van je huisarts, een maatschappelijk werker, het Expertisecentrum OI of een psycholoog.

TIP

Vraag om hulp! Je hoeft het niet alleen te doen.

Eenzaamheid

Bij het ouder worden, krijg je te maken met het verliezen van je partner, familieleden of vrienden. Ook kan het zijn dat je op een gegeven moment bepaalde hobby's of je werk niet meer kan uitvoeren. Hierdoor kan je je eenzaam voelen.

Vrijwilligerswerk kan een goede manier zijn om onder de mensen te komen. Op de website www.vrijwilligerswerk.nl vind je een overzicht van de landelijke vacaturebanken en regels over vrijwilligerswerk.

Er zijn verschillende projecten, die helpen bij eenzaamheid onder ouderen. Zo is er het maatjesproject (<https://www.humanitas.nl/programmas/maatjes/>) van Humanitas. Met dit project krijg je een vrijwilliger toegewezen waar je leuke activiteiten mee kan ondernemen of gewoon gezellig mee kan praten.

Heb je behoefte om met iemand te praten? Op de website www.sensoor.nl kan je 24/7 een gesprek voeren met vrijwilligers die een luisterend oor zijn.

Op de website www.50plusnet.nl kan je leeftijdsgenoten ontmoeten met dezelfde interesses. Op het forum kan je andere ouderen ontmoeten.

3

Jij en aan het werk blijven met OI

Heb je werk en lukt het niet meer om (volledig) te werken? Bijvoorbeeld door vermoeidheidsklachten? Ga dan in gesprek met je bedrijfsarts. De bedrijfsarts kan je adviseren over hoe je met jouw OI aan het werk kunt blijven. De bedrijfsarts heeft een medisch beroepsgeheim en mag niet zo maar medische informatie aan je werkgever geven.

Advies bedrijfsarts

De bedrijfsarts kan je adviseren bijvoorbeeld over mogelijke aanpassingen op de werkplek of over een aanpassing in je werktijden. Samen kunnen jullie kijken welke mogelijkheden er zijn zodat jij jouw werk kunt blijven doen. Is jouw functie niet meer geschikt voor je? Overleg dan samen met de bedrijfsarts welk werk passend voor je is. De werkgever moet ander passend werk aanbieden als je je eigen werk door je gezondheid niet meer kan uitvoeren.

Heb je moeite met de balans tussen werk en vrije tijd of vind je het moeilijk om je belastbaarheid aan te geven? Je kan hierover praten met je huisarts, ergotherapeut, maatschappelijk werker of psycholoog.

TIP

Ga in gesprek met de bedrijfsarts en bespreek de mogelijkheden om aan het werk te blijven.

4

Jij en stoppen met werken vanwege OI

Heb je nog werk, maar lukt het vanwege je klachten niet meer om te blijven werken? Vraag eventueel hulp bij een vakbond of juridisch loket wat de juridische of financiële gevolgen zijn als je stopt met werken. En vraag hoe je stoppen met werken het beste kunt aanpakken. De bedrijfsarts kan je advies geven. Je kan hierover ook praten met je huisarts of ergotherapeut, zodat je de voor jou beste keuze kunt maken.

TIP

Raadpleeg een vakbond als je wilt stoppen met werken vanwege je OI klachten. Bespreek dit ook met de huisarts of ergotherapeut.

Nieuwe daginvulling

Ben je gestopt met werken, neem dan de tijd om een nieuwe manier van daginvulling te vinden. De één vindt het leuk om vrijwilligerswerk te gaan doen, de ander kan zich op zijn hobby richten of uitvinden wat hij nu echt leuk vindt om te gaan doen.

5

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 voor [de zorg voor volwassenen met 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 net als anderen mee doen met de activiteiten die voor jou 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 een ergotherapeut bij jou in de buurt vinden via www.ergotherapie.nl.

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 op het werk) kunnen worden voorkomen.

Psycholoog

Een psycholoog kan je helpen om te gaan met en antwoorden te vinden bij bepaalde gevoelens, gedrag en gedachten waar je tegenaan loopt en die je beperken in je dagelijks leven. 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 bij de "onoplosbare" problemen terecht bij een psychotherapeut. Deze is in de buurt te vinden. (<https://www.psychotherapie.nl/clienten-en-belangstellenden/zoek-een-psychotherapeut>)

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

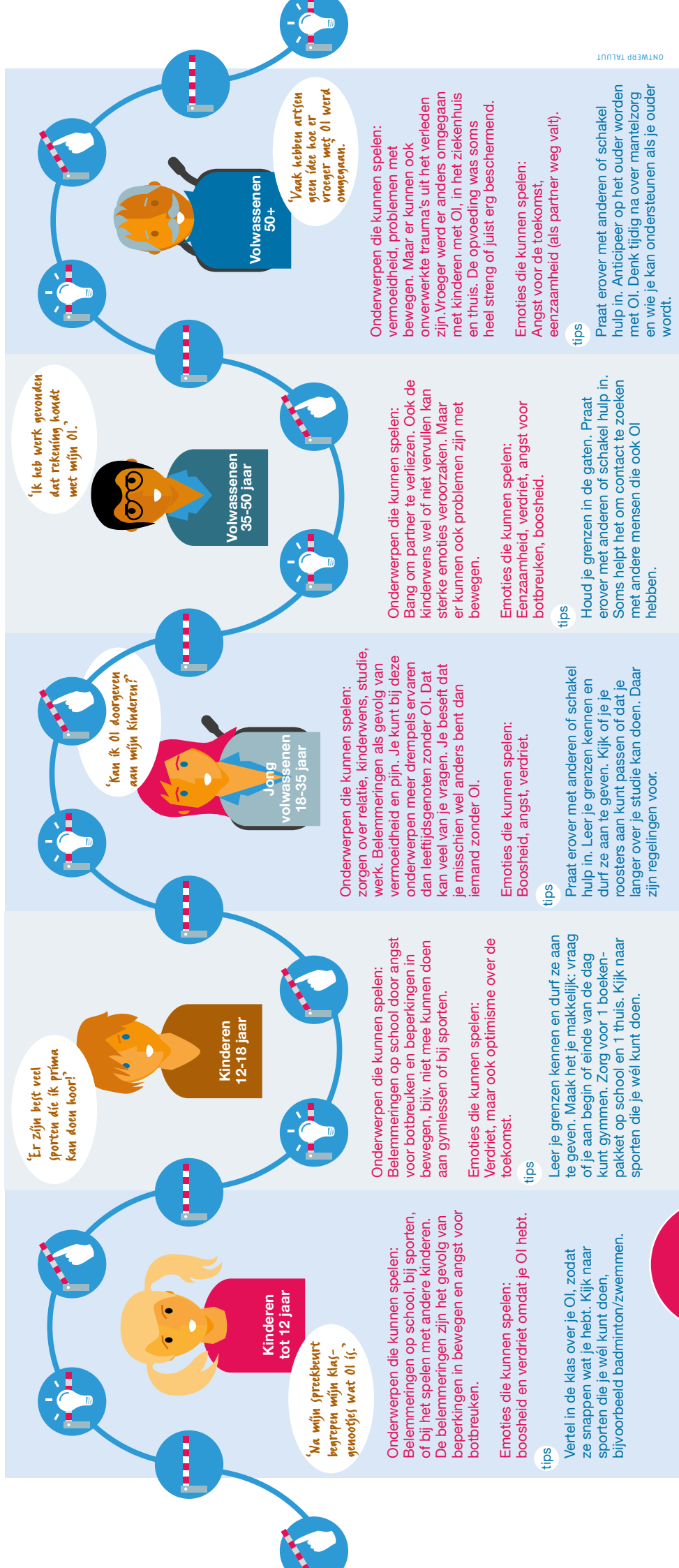
Voor mensen met OI en psychosociale klachten zijn er verschillende video's, speciaal informatiemateriaal en workshops ontwikkeld door de patiëntenvereniging VOI in samenwerking met de Expertisecentra OI. Dit is via de volgende link

<https://www.oivereniging.nl/> te vinden.

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

2018 Survey onder mensen met OI

252 deelnemers

55% < 18 jaar heeft hulp gezocht voor psychosociale klachten

38% > 18 jaar heeft hulp gezocht voor psychosociale klachten



Colofon

Deze brochure 'Jij en jouw leven met Osteogenesis Imperfecta (OI); De psychosociale gevolgen van OI voor 50-plussers' is een uitgave van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI). 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

