



Jij en jouw leven met OI

De psychosociale gevolgen
van OI voor volwassenen van
35-50 jaar



Inhoud

Inleiding	3
1 Jij ouder worden met OI	4
2 Jij en sporten en bewegen	6
3 Jij en relaties	7
4 Jij en je kindwens	8
5 Jij en verlies van je partner	9
6 Jij en werk	10
7 Jij en je emoties	11
8 Nuttige adressen voor meer informatie en ondersteuning	12
Infographic Leven met OI	15



Inleiding

Ben je een volwassene tussen de 35 en 50 jaar met Osteogenesis Imperfecta (OI)? Dan loop je misschien met allerlei vragen en emoties rond. Hoe gaat het met je werk, of je kindwens die wel of niet is vervuld? En als je boos, angstig of verdrietig bent, wie kan jou daarbij helpen?

Het antwoord op de vraag welke gevolgen OI heeft op jouw leven komt naar voren uit een recent onderzoek dat we hebben verricht onder ruim 250 mensen met OI in Nederland. De belangrijkste bevindingen van dit onderzoek zijn via de volgende link te vinden: <https://www.oivereniging.nl/nieuws/resultaten-project-leven-met-oi-beschikbaar>.

Deze brochure bevat tips over verschillende onderwerpen, die spelen als je volwassene bent, zoals bijvoorbeeld hoe je je werk kunt behouden of hoe je om kunt gaan met jouw beperkingen. 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 volwassenen met OI van 35 tot 50 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 jongvolwassenen met OI van 18 tot 35 jaar en voor volwassenen met OI ouder dan 50 jaar. Deze brochures zijn te vinden op de website van de patiëntenvereniging VOI (www.oivereniging.nl).

1

Jij en ouder worden met OI

Als je ouder wordt, kan je met verschillende emoties te maken krijgen, zoals verdriet of boosheid. Deze emoties kunnen voortkomen uit belemmeringen, die je in je dagelijks leven tegen komt. Bijvoorbeeld omdat je fysieke beperkingen toenemen. Hoe ga je daarmee om? Wie kan je daarmee helpen? Hieronder geven we informatie en tips.

Toename beperkingen

Na een periode waarin het risico op botbreuken misschien is afgenomen, kunnen de beperkingen als gevolg van OI weer toenemen naarmate je ouder wordt. De angst voor botbreuken kan bijvoorbeeld weer terug komen, of je kunt moeite hebben met bewegen. Je kunt soms gehoorproblemen krijgen. Praat hierover met deskundigen, bijvoorbeeld met zorgverleners van het Expertisecentrum OI in Zwolle of met je huisarts of ergotherapeut.

TIP

Praat over je emoties die kunnen ontstaan door een toename van je beperkingen. Je kunt hulp vragen bij familie of vrienden, maar ook bij de patiëntenvereniging VOI, het Expertisecentrum OI in Zwolle, de huisarts, praktijkondersteuner GGZ, maatschappelijk werker of een psycholoog.

TIP

Wees realistisch over je OI. Houd je grenzen in de gaten. Wat lukt wel en wat lukt niet?

Aanpassingen in de woning en ondersteuning

Heb je als gevolg van je beperkingen aanpassingen nodig in je woning? Of heb je hulp nodig in het dagelijks leven? Dan kan je daarvoor een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Deze wet wordt uitgevoerd door de gemeente: www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/wmo-2015. Een ergotherapeut kan je helpen bij je aanvraag.

Vilans heeft een handig boekje gepubliceerd dat steun kan geven bij het realiseren van een woningaanpassing in een zelfstandige woning voor volwassenen: https://www.vilans.nl/docs/producten/woningaanpassingen_a_tot_z.pdf

Je kunt ook kijken op www.alleszelf.nl voor allerlei diensten, die jou thuis kunnen ondersteunen.

Zelfstandig verplaatsen: vervoer

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.

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/wmo-2015. De ergotherapeut kan helpen bij je aanvraag.

Als je werkt, kan je soms een aangepaste auto via het UWV krijgen. Kijk hiervoor op www.uwv.nl/particulieren/voorzieningen/voorzieningen-werk/detail/vervoer/aanpassingen-aan-auto

Er zijn verschillende organisaties of personen, die je bij deze zaken kunnen ondersteunen, bijvoorbeeld www.mee.nl. Ook een revalidatiearts, ergotherapeut of maatschappelijk werker kan 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.

2

Jij en 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.

In beweging blijven en het versterken van je fysieke fitheid is bij OI van belang. Raadpleeg een ergotherapeut of revalidatiearts voor tips over sporten en bewegen.

TIP

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

3

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. Wanneer en hoe vertel je je partner over je OI? Soms is daten via internet een oplossing. Er zijn ook speciale datingsites voor mensen met een beperking.

TIP

Praat over het aangaan van relaties met anderen of schakel hulp in. Bijvoorbeeld van andere volwassenen met OI (www.oivereniging.nl) of professionals zoals een maatschappelijk werker, praktijkondersteuner GGZ (bij de huisarts), psycholoog of geestelijk verzorger.

TIP

Heb je een partner? Houd dan de balans in de rolverdeling in de gaten, zodat jij je er prettig bij voelt.

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 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 geliefde rekening met je houden. Maar dat is natuurlijk makkelijker gezegd dan gedaan.

Wil je liever met een professional praten? Dan kan je ook terecht bij een seksuoloog. Je kunt deze vinden op <https://www.nvvs.info/clienten/meest-voorkomende-klachten> en kijk bij Ziekte & Handicap.

4

Jij en je kindwens

Misschien heb je al op jongere leeftijd nagedacht over je kindwens. Misschien is je kindwens nog actueel. Vanwege je OI kan je dan tegen allerlei onzekerheden aanlopen. Bijvoorbeeld hoe zit het met erfelijkheid en wat zijn de gevolgen van een zwangerschap voor jezelf. Bespreek dit met deskundigen zoals een klinisch geneticus en gynaecoloog (bijvoorbeeld van het Experticeentrum 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 bij de informatie voor ouders van kinderen met OI (www.oivereniging.nl).

Het al dan niet vervullen van een eventuele kindwens kan sterke emoties veroorzaken. Praat hierover met anderen of schakel hulp in. Bijvoorbeeld van andere volwassenen met OI (www.oivereniging.nl/volwassenen). Je kunt ook terecht bij professionals zoals een maatschappelijk werker, praktijkondersteuner GGZ (bij de huisarts), psycholoog of geestelijk verzorger.

Is je kindwens vervuld? Er is een speciale brochure voor ouders van een kind met OI, kijk op www.oivereniging.nl.

5

Jij en het verlies van je partner

Sommige mensen met OI zijn bang om hun partner te verliezen. Het is goed om dat te bespreken met je omgeving of met een huisarts of maatschappelijk werker. Je kunt ook anoniem je vraag stellen bij bijvoorbeeld de Luisterlijn (www.luisterlijn.nl) of gratis chatten met een hulpverlener van Mindkorrelatie (www.mindkorrelatie.nl). Humanitas kan ook hulp bieden. Kijk op www.humanitas.nl

6

Jij en werk

Behouden van werk met OI

Als je werk hebt en je loopt ergens tegenaan door je aandoening, dan 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. Lukt het niet meer om je werk volledig te doen? Bespreek met de bedrijfsarts de mogelijkheden om bijvoorbeeld je werktijden of je werkplek aan te passen. Er zijn verschillende mogelijkheden voor aanpassingen op je werkplek, bijvoorbeeld het aanpassen van de werkruimte zodat je met je rolstoel goed naar binnen kunt of aanpassingen aan je bureau. Kijk voor meer informatie op: www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/vergoeding-voor-aanpassing-werkplek

TIP

Heb je moeite met de balans tussen werk en privé tijd? Praat hierover bijvoorbeeld met een ergotherapeut, het Expertisecentrum OI in Zwolle, of een psycholoog. Leer je grenzen kennen, houd deze in de gaten en geef je grenzen aan.

Niet meer kunnen werken

Lukt het niet meer om (volledig) te werken, ga hierover dan in gesprek met de bedrijfsarts. Raadpleeg ook een vakbond of juridisch loket wat de juridische en financiële gevolgen zijn van het afbouwen van je werk of van het geheel stoppen met je werk. De ergotherapeut kan samen met jou zoeken naar oplossingen.

Kan je niet (meer) werken? Misschien zijn er wel mogelijkheden voor vrijwilligerswerk. Er zijn organisaties, die je bij deze zaken kunnen ondersteunen, bijvoorbeeld www.mee.nl. Het is belangrijk om je sociale contacten goed te onderhouden. Vrijwilligerswerk of sporten zijn manieren om andere mensen te ontmoeten.

7

Jij en 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. Of je voelt je soms eenzaam, omdat je vrienden van vroeger nu een heel ander leven hebben dan jij. Of je bent bang voor de toekomst. Dit kan 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 af staat? Of heb je behoefte aan een vertrouwenspersoon? 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, de patiëntenvereniging VOI, het Expertisecentrum OI in Zwolle, of een huisarts, ergotherapeut, psycholoog of geestelijk verzorger.

TIP

Het kan helpen om met andere volwassenen met OI te praten over je ervaringen en emoties. Kijk op www.oivereniging.nl/volwassenen voor contact met anderen met OI.



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 <https://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 <https://www.hetwkz.nl/nl/Over-het-WKZ/Expertisecentra-zeldzame-aandoeningen/Centrum-voor-aanlegstoornissen-van-het-skelet> of voor <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 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 <https://www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/maatschappelijk-werk> 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, zowel thuis als in zijn vrije tijd. Bijvoorbeeld bij het 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 via: <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 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

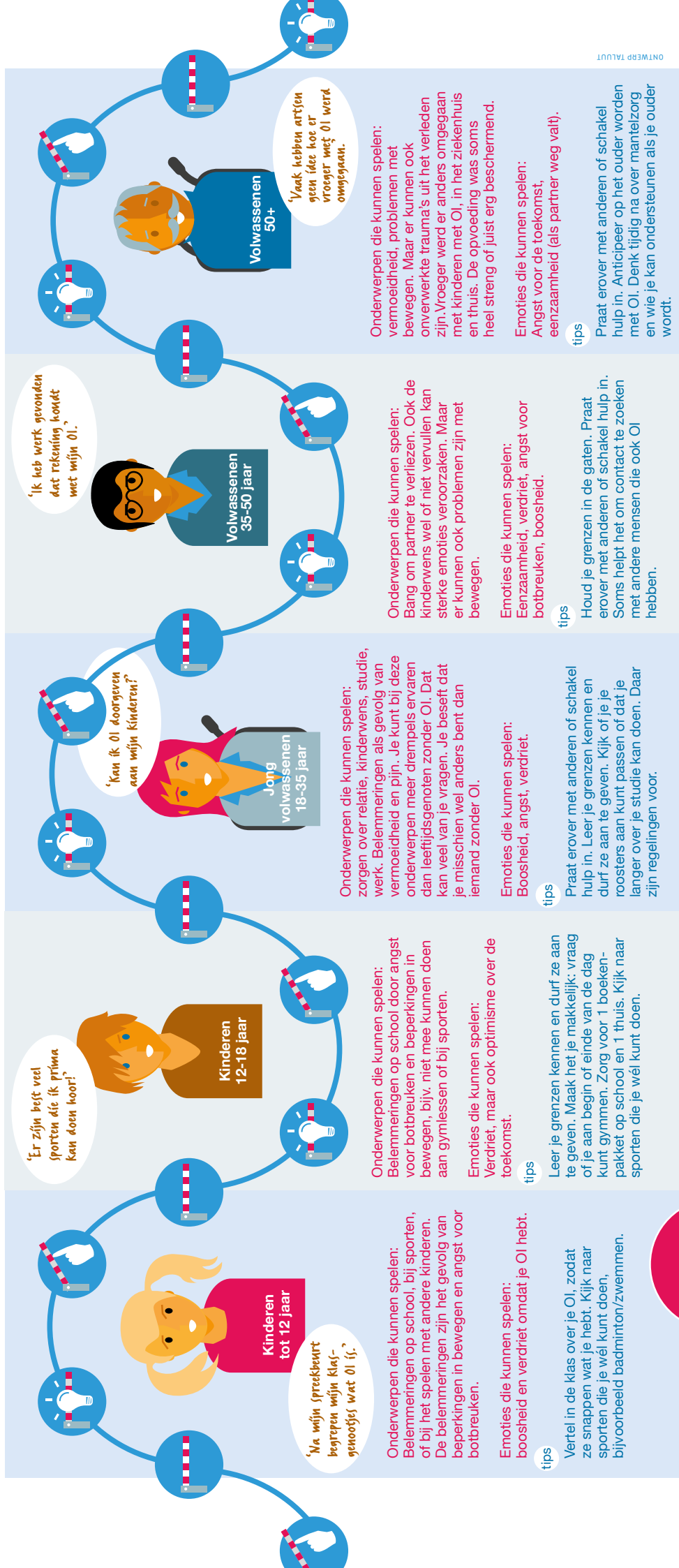
Voor mensen met OI en psychosociale klachten zijn er verschillende video's, speciaal informatiemateriaal en workshops ontwikkeld door de patiëntenvereniging VOI in samenwerking met de Expertisecentra OI. Dit is via de volgende link te vinden:

<https://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

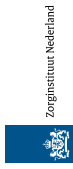
Je hoeft het niet alleen te doen

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 Osteogenesis Imperfecta (OI); De psychosociale gevolgen van OI voor volwassenen van 35-50 jaar' 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

