

Naslagwerk voor zorgprofessionals over **Osteogenesis Imperfecta (OI)**

Psychosociale gevolgen en
tips voor begeleiding



Inhoud

Algemene informatie	3
1 Leven met Osteogenesis Imperfecta: Wat kunnen mogelijke psychosociale gevolgen van OI zijn? Waar kunnen mensen met OI last van hebben?	5
 Kinderen van 0–4 jaar Aandachtspunten voor begeleiding	6
 Kinderen van 4–12 jaar, Aandachtspunten voor begeleiding	7
 Kinderen en jongeren van 12-18 jaar Aandachtspunten voor begeleiding	8
 Jongvolwassenen 18–35 jaar Aandachtspunten voor begeleiding	9
 Volwassenen 35-50 jaar Aandachtspunten voor begeleiding	11
 Volwassenen 50+ Aandachtspunten voor begeleiding	12
2 Welke professional kan wat bieden? Naar wie kan je zo nodig doorverwijzen?	14
3 Ruimte voor persoonlijk profiel/hulpvragen	16
Infographic Leven met OI	19

Algemene informatie

Osteogenesis Imperfecta (OI) is een zeldzame, aangeboren en erfelijke bindweefselaandoening.

Er zijn in Nederland 800-1.200 patiënten met OI. Er worden per jaar 10-15 kinderen met OI geboren in Nederland.

Het kenmerk van OI is een verhoogde breekbaarheid van het skelet (broze botten). De gevolgen van OI zijn echter niet beperkt tot botbreuken. Pijn en vermoeidheidsklachten treden bijvoorbeeld frequent op. De overige mogelijke gevolgen van het afwijkende bindweefsel op fysiek vlak staan goed beschreven in de [huisartsenbrochure 'Osteogenesis Imperfecta'](#).

De symptomen kunnen tussen patiënten zeer verschillend in aard en ernst zijn. We spreken van typen met een mild of ernstig beloop. Ook de gevolgen voor het dagelijks leven (psychisch en/of sociaal) kunnen groot zijn. De levensverwachting is bij de meeste OI-typen normaal. Soms komt OI bij meerdere familieleden voor en is de familie ermee "vertrouwd". Maar OI kan ook door een spontane mutatie ontstaan. Voor sommige ouders is het omgaan met een pasgeboren breekbare baby erg zwaar. Ook kan het zijn dat er een verdenking is (geweest) op mishandeling, die de begin periode extra moeilijk maakt en soms nog lang impact heeft op het gezin.

Bovenstaande maakt dat de zorgvraag van de OI patiënt vaak complex is. De psychische klachten en stoornissen van personen met OI zijn in aard niet verschillend van de klachten van personen met andere chronische aandoeningen, maar komen wel frequenter voor. Dit is onder andere gebleken uit een recent onderzoek dat we hebben verricht onder ruim 250 mensen met OI in Nederland. De belangrijkste bevindingen van dit onderzoek zijn op <https://www.oivereniging.nl/nieuws/resultaten-project-leven-met-oi-beschikbaar> te vinden.

Voor de medicamenteuze of chirurgische behandeling van OI zijn patiënten aangewezen op expertisecentra. Voor begeleiding in het omgaan met de gevolgen voor het dagelijks leven is het vaak prettig dat mensen ook in hun eigen woonomgeving terecht kunnen.

In deze folder gaan we dieper in op de psychosociale gevolgen van OI. Op basis van de onderzoeksgegevens en onze klinische ervaring met personen met OI geven we aandachtspunten voor begeleiding van mensen met OI aan. Voor meer algemene informatie verwijzen we u naar de huisartsenbrochure 'Osteogenesis Imperfecta', de website van de VOI (<https://www.oivereniging.nl/>) of de expertisecentra Isala en WKZ.

Leven met Osteogenesis Imperfecta

1 Wat kunnen mogelijke psychosociale gevolgen van OI zijn?

Waar kunnen mensen met OI last van hebben?

In alle levensfasen kan iemand met OI tegen psychosociale obstakels aanlopen. In iedere fase komen leeftijdsspecifieke uitdagingen voor. Ook bij lichte vormen van OI kunnen er soms grote gevolgen zijn op psychosociaal vlak. Als personen met OI tegen dingen aanlopen, vragen ze vaak weinig om hulp, zo is gebleken uit ons onderzoek. Daardoor is het belangrijk, als ze dit wel doen, hier goed op in te spelen en hen te helpen hun hulpvraag concreet te formuleren. Een concrete hulpvraag helpt bij het opstellen van het juiste behandeltraject.

Kinderen van 0 tot 4 jaar



De diagnose OI kan in de eerste vier levensjaren vooral zorgen bij de ouders geven. Door de aandacht, energie en tijd die nodig is voor de medische behandeling en lichamelijke verzorging kunnen spelen, leren en vrijetijdsbesteding in het gedrang komen. Daar komt bij dat de verzorging van het kind kans geeft op fractures. Ouders kunnen schuldgevoelens naar hun kind hebben vanwege opgelopen fractures in hun bijzijn. Daarnaast kan de diagnose op zich schuldgevoelens geven. Dit alles heeft invloed op het invullen van de ouderrol en kan een belemmerende factor zijn voor de psychosociale ontwikkeling van het kind.

Aandachtspunten voor begeleiding

- Aandacht voor voorgeschiedenis, wanneer is de diagnose gesteld. Was het een zoektocht of niet?
- Sociaal emotionele functioneren van het kind en de ouders.
- Aandacht voor eventuele schuldgevoelens of acceptatieproblemen bij ouders.
- Screening op stressklachten en/of traumatisering van het kind en de ouders.
- Monitor interactie tussen ouders en kind en geef waar nodig hierin ondersteuning en begeleiding.
- Let op eventuele onderstimulering bij de verschillende ontwikkelfasen.



Kinderen 4 tot 12 jaar

Voor veel ouders is de start van hun kind op de basisschool een spannende tijd, doordat ze de zorg voor hun kind uit handen moeten geven. Voor ouders is het vaak zoeken naar de balans tussen de mogelijkheden en beperkingen van hun kind in de sociale interactie met andere kinderen en activiteiten (buitenspelen, speelafspraken en kinderfeestjes). De reacties vanuit de omgeving zijn van invloed op de emoties van ouders en kind. Vanaf 8 jaar wordt ook het kind zich steeds meer bewust van zijn mogelijkheden en beperkingen. Het besef dat het kind anders is en dat dit blijvend is, dringt ook emotioneel door. Dit kan gepaard gaan met emotionele buien en boosheid. Erkenning en het kind helpen woorden te geven aan zijn/haar emoties is belangrijk. In deze fase speelt de angst voor botbreuken zowel bij ouders als bij het kind. Eerdere ervaringen met breuken en pijn, en bejegening door anderen dan de directe verzorgers kan deze angstgevoelens versterken.

Aandachtspunten voor begeleiding

- Sociaal emotionele functioneren van het kind en de ouders.
- Screening op stressklachten en/of traumatisering van het kind en de ouders.
- Check balans tussen school, sociale activiteiten, waarbij aandacht is voor vermoeidheid.
- Ervaren belemmeringen op school bij pauze, gym, sociale activiteiten.
- Specifiek letten op zelfstandigheidsontwikkeling (kunnen ouders hun kind de ruimte geven om zijn/haar grenzen te verkennen).
- Heb oog voor eventuele overvraging van het kind.
- Benadruk wat het kind wel kan.
- Ouders en kind helpen woorden te geven aan de emoties van zichzelf en hun kind.
- Passende bewegingsactiviteiten onderzoeken, activeren is ook goed voor kinderen met OI, zoeken naar een passende sport.
- Monitor interactie tussen ouders en kind en geef waar nodig hierin ondersteuning en begeleiding.
- Adviseren van school met betrekking tot ondersteuningsmogelijkheden o.a. bij gym of buiten spelen.



Kinderen en jongeren 12 tot 18 jaar

Voor veel kinderen en jongeren is de puberteit een periode van onzekerheid, met stemmingswisselingen waarin ze met allerlei vragen rondlopen, over de toekomst, vriendschappen en seksualiteit. De overgang naar de middelbare school is vaak een spannende periode. Hierbij speelt bij sommige kinderen met OI sterker dan bij leeftijdsgenoten, de angst voor het onbekende. Ook in deze fase speelt de angst voor botbreuken. Dit kan de jongeren belemmeren in hun sociale activiteiten. De kinderen en jongeren profileren zich vaak verbaal sterk. Vaak is dit om gevoelens van onzekerheid en angst te maskeren. Voor ouders ligt de uitdaging in deze fase om hun kind te ondersteunen in de groei naar zelfstandigheid. Door de sterke afhankelijkheid tussen het kind met OI en de ouders verloopt dit proces vaak vertraagd door allerlei loyaliteitsgevoelens.

Aandachtspunten voor begeleiding

- Sociaal emotionele functioneren van het kind en de ouders.
- Ontwikkeling zelfbeeld en acceptatie van de aandoening, schaamtegevoelens.
- Screening op stressklachten en/of traumatisering van het kind en de ouders.
- Aandacht voor seksuele ontwikkeling en identiteitsontwikkeling.
- Ervaren belemmeringen op school (bewegen op school) en sporten.
- Check balans tussen school, sociale activiteiten, waarbij aandacht is voor vermoeidheid.
- Sociale contacten/sociale uitsluiting.
- Bevorderen van de toenemende zelfstandigheid waarbij de eigen regie van het kind steeds meer centraal staat (zowel thuis als bij de overgang van kindzorg naar volwassenenzorg).
- Adviseren van school over ondersteuningsmogelijkheden (o.a. 2e boekenpakket, maatje, liftpas, voor de bel het lokaal verlaten, etc.) en stimuleer hen in gesprek te gaan met hun mentor.



Jongvolwassenen 18 tot 35 jaar

Bij jongvolwassenen is er een periode van “transitie”, van afhankelijkheid naar zelfstandigheid. Dit gaat over begrippen zoals: “beslissingsrecht en zelfbeschikking”. Zelf beslissingen nemen waarbij het fijn is om deze beslissingen wel met anderen te kunnen bespreken.

Het is een periode waarbij er minder breuken optreden en relatief weinig fysieke klachten zijn. Het leven staat in het teken van sociale interactie, relatie, opleiding en zoeken naar gepast werk en een eigen woonplek. Meedoen met leeftijdgenoten staat op de voorgrond waardoor de OI naar de achtergrond verdwijnt.

Wel kunnen de jongvolwassenen obstakels ervaren, zoals:

- Vervoer van en naar de studieplek/werk (via UWV kan aangepaste auto worden verkregen die weer moet worden ingeleverd als de baan stopt met grote gevolgen voor vrijetijdsbesteding).
- De belastbaarheid kan dusdanig laag zijn dat de studie langer duurt, of niet kan worden afgerond. Reacties uit de maatschappij, zowel bij studiebegeleiders, als tijdens sollicitatieprocedures.
- Het is lastiger om een geschikte stageplek of baan te vinden. Tot deze fase hebben ze ervaren dat ‘als je je er maar hard genoeg voor inzet’ alles wel lukt. Dit gaat nu niet altijd meer op.
- Ze kunnen niet met alle sporten meedoen of met alle sociale activiteiten. Dit vraagt om extra aandacht voor een plek in het sociaal domein.
- Zorgen over zelfstandig wonen kunnen bij jongvolwassenen aanwezig zijn, evenals bij de ouders.
- Sommige jongvolwassenen hebben zorgen of ze een levenspartner zullen vinden.
- Vaak spelen bij jongvolwassenen met een kinderwens vragen over erfelijkheid. Krijgt mijn kind dezelfde klachten, die ik heb, of misschien juist erger.
- Naast vragen over erfelijkheid zijn er vragen en onzekerheden over het ouderschap: kan ik met OI wel een goede vader of moeder zijn.

Aandachtspunten voor begeleiding

- Balans tussen studie/opleiding/werk, vrije tijd, noodzakelijke algemeen dagelijkse activiteiten met aandacht voor vermoeidheid en pijnklachten.
- Worstelen met “de positie” van het kind met OI in het gezin van herkomst: ‘ik stond voortdurend centraal’, aan de andere kant: ik moest meedoen met de rest, mocht geen uitzonderingspositie innemen.
- Fysiek grensoverschrijdend gedrag bij ontkenning van de gevolgen van OI/ wegdrukken van de realiteit.
- Toekomstperspectief: leven na opleiding/studie, woonsituatie/mobiliteit/ vervoer/sport.
- Wet- en Regelgeving, uitkeringen, vergoedingen van toepassing bij leeftijd 18+.
- Frustraties bij de moeite, die het kost om de juiste ondersteuning te krijgen.
- Sociaal emotionele functioneren van jongvolwassene met aandacht voor positioneren in de maatschappij naast valide leeftijdsgenoten.
- Sociale contacten/sociale uitsluiting.
- Behoefte aan lotgenotencontact met peers.
- Behoefte aan vertrouwenspersoon.



Volwassenen 35 tot 50 jaar

Eenmaal volwassen, en als de jaren voorzichtig mee gaan tellen, komen er langzamerhand nieuwe vragen over de toekomst. De intellectuele behoeften die jeugd en adolescentie kenmerkten zijn goeddeels vervuld. Leeftijdsgelaten problematiek als vragen rondom vruchtbaarheid en genetische belasting, maar ook menopauze klachten kunnen meer draaglast geven, waarbij de draagkracht tekort kan schieten. Relaties met broers en zussen staan soms onder druk, nu allen volwassen zijn. Nu de volwassenheid is ingetreden, dient men op eigen kracht te zoeken naar een nieuwe balans in alle aspecten van het sociale leven. Klachten ontstaan vaak als gevolg van tekortschietende coping bij zwaardere belasting. Tekortschietende begrenzing van lichamelijke activiteit is een veelgehoord probleem. Ook het onvoldoende aandacht geven aan vriendschappen en sociale relaties speelt in deze groep, waarschijnlijk omdat werk en/of gezin al veel inzet vraagt. Het opnieuw vinden van een balans tussen werk en privé vraagt bij gezinsuitbreiding soms extra aandacht ten opzichte van leeftijdsgenoten. Zeker wanneer één van de kinderen net als de ouder OI blijkt te hebben.

Angst om ouder te worden en autonomie te gaan verliezen, gaat meespelen bij de oudste groep. Veelal wordt door deze leeftijdsgroep de vraag gesteld: 'Wat kan ik zelf doen om klachten te voorkomen'.

Aandachtspunten voor begeleiding

- Moeite met verloop van leven, angst voor de toekomst.
- Moeite met behouden van relatie/ vriendschap.
- Fysiek grensoverschrijdend gedrag bij ontkenning van de gevolgen van OI/wegdrukken van de realiteit.
- Behoeftte aan vertrouwenspersoon.
- Balans in de rollen in relaties: 'ik werk veel minder (door gevolgen OI) dan partner, doe daarom meestal veel thuis.' Of juist ongevraagde overname activiteiten vanuit goedheid partner zonder OI.
- Balans werk en privé, met behoud/onderhoud algehele conditie ter ondersteuning van mate van energie. Activeren kan en mag binnen de grenzen van de totale belasting.
- Zorgen/verwachtingen bij 'nieuw' ouderschap van kind met OI.
- Behoeftte aan lotgenotencontact.

Volwassenen 50+



Opvallend aan de groep mensen met OI boven de 50 jaar zijn de vele traumatische ervaringen, meestal vanuit de kindertijd. Er was geen of onvoldoende aandacht voor kinderen, die veel breuken hadden. Ook late (h)erkenning van het hebben van OI heeft grote gevolgen voor het verdere leven.

Wekenlange opnames in een ziekenhuis ver weg van huis waren geen uitzondering. De angst om iets te breken was groot. Niet alleen vanwege de pijn, maar ook vanwege weer een opname en weg zijn van de ouders. Trauma's zoals deze zorgen ook nu nog voor zorgmijding of herbeleving van angsten bij contact met het ziekenhuis na bijvoorbeeld een nieuwe fractuur.

Ook de plek in het gezin was vaak een uitzonderlijke. De manier waarop hier in het verleden door ouders mee om is gegaan, is van groot belang. Waar de één juist mee moest doen met de rest, werd de ander juist uitgezonderd van activiteiten of "gevaar". Het contact onderhouden met broers en zussen, maar ook het in stand houden van de relatie met de eigen partner kan moeilijk zijn. Eenzaamheid speelt in deze groep een prominente rol.

Fysieke achteruitgang kan zorgen voor een geleidelijk verminderd ondernemen van activiteiten. De oudere met OI kan onbewust liever thuis blijven en geleidelijk meer in een sociaal isolement geraken, of niet meer aan ontspannende activiteiten deelnemen. Dit kan weer invloed hebben op het mentaal welbevinden en de mentale draagkracht. Wanneer deze achteruitgang ontstaat, is het risico aanwezig om in een vicieuze cirkel te komen. Hierdoor kan het fysiek welbevinden negatiever ervaren worden, en kunnen er nog meer activiteiten afgezegd worden etc. Bewustwording, educatie en begeleiding kan hierbij gewenst zijn om dit patroon te doorbreken.

Er is angst voor de toekomst met het verlies van afhankelijkheid in ADL. Hierbij kan het beeld van hoe hun eigen ouder met OI functioneerde op oudere leeftijd deze zorgen versterken.

Omgekeerd kunnen er ook zorgen zijn om eigen kinderen met OI, die in de levensfase 35-50 jaar zitten, omdat ze andere of juist dezelfde keuzes maken.



Aandachtspunten voor begeleiding

- Last van angst en verdriet, bang om te vallen, onzekerder in bewegen. Verdriet om gemaakte keuzes in het verleden, of onverwachte gevolgen van een relatief klein incident.
- Schuldgevoel bijvoorbeeld richting broers en zussen.
- Herbelevingen over ziekenhuiszorg in kindertijd, van veelal niet verwerkte trauma's.
- Men weet vaak niet waar men aan kan kloppen met hun psychosociale vragen en problemen of men denkt dat er zelfs geen hulp voor bestaat.
- Toenemende angst om te bewegen/te fietsen, met als gevolg beperkte mobiliteit en vervoersmogelijkheden. Dit kan effect hebben op het sociale functioneren.
- Angst voor de toekomst, omdat 'met ouderdom komen ook de gebreken'.
- 70+; 'blij dat de toekomst erop zit'.
- Alert zijn op vragen over euthanasie.
- Alert zijn op zorgmijding.
- Behoefte aan lotgenotencontact.

2 Welke professional kan wat bieden? Naar wie kan je zo nodig doorverwijzen?

Mensen met OI, die psychosociale klachten hebben, kunnen worden doorverwezen naar verschillende professionals en naar de patiëntenvereniging voor mensen met OI. We zetten een aantal mogelijkheden op een rij.

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 mensen met OI en hun naasten. Maar de VOI kan ook de huisarts, het ziekenhuis waar iemand met OI heen gaat of een andere hulpverlener informeren over wat OI is. Daarnaast organiseert de VOI bijeenkomsten waar mensen met OI elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen (lotgenotencontact). Verder kan de VOI helpen bij contacten met hulpverleners en zorgverstrekkers. De website van de VOI: <https://www.oivereniging.nl/>.

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) kunnen mensen met OI terecht voor specifieke hulp op psychisch en sociaal gebied. Zij kunnen mensen ook doorverwijzen naar een hulpverlener in hun eigen omgeving en deze informeren over hun specifieke behoefte aan begeleiding.

Kind & Ziekenhuis

Kinderen met OI leren op weg naar de volwassenheid steeds meer regie te nemen over de eigen zorg (transitie). Nuttige informatie hierover is te vinden bij Kind & Ziekenhuis (<https://kindenzorg.nl/van-kinderarts-naar-volwassenenzorg/>). Ook op de website www.opeigenbenen.nu is veel informatie te vinden.

Geestelijk verzorger

Een geestelijk verzorger kan patiënten met OI helpen met levensvragen. 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 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 in de buurt van de persoon met OI.

Mentor op school

De mentor op school kan leerlingen met OI helpen bij dingen waar zij op school tegenaan lopen, die niet direct te maken hebben met een bepaald vak. Hij luistert als de leerling met OI tegen dingen aanloopt op het sociale vlak (bijvoorbeeld omgang met andere leerlingen, omgang met docenten, meedoen of niet mee kunnen doen). Hij is ook degene, die contact heeft met de andere docenten en samen met hen zoekt hij naar passende oplossingen zodat de leerling met OI zo goed mogelijk mee kan doen en zich prettig voelt op school.

Huisarts

Als patiënten met OI tegen dingen aanlopen op psychisch of sociaal vlak, dan kunnen zij dat bespreken met de huisarts. Deze kan samen met de patiënt met OI (of ouder van een kind met OI) bepalen of er aanvullende hulp nodig is. Zo kan de huisarts de patiënt bijvoorbeeld doorsturen naar een maatschappelijk werker, de praktijkondersteuner GGZ of een psycholoog.

Maatschappelijk werker

Een maatschappelijk werker kan patiënten met OI helpen met psychosociale aspecten waar zij in het dagelijks leven tegenaan lopen. Bijvoorbeeld door mee te kijken bij de patiënt thuis en in situaties waar hij of zij tegen die dingen aanloopt. 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 mensen met OI ook helpen om zelf “drempels” te overwinnen om mee te kunnen doen.

De maatschappelijk werker is via het ziekenhuis of via de gemeente in te schakelen. Een maatschappelijk werker is in de gemeente te benaderen via het Wmo-loket of het wijkteam van de gemeente.

Kijk op www.regelhulp.nl voor meer informatie.

Ergotherapeut

De ergotherapeut helpt patiënten met OI bij alle vragen op het gebied van zelfstandigheid. Hierdoor kunnen zij net als anderen mee doen met de activiteiten die voor hen belangrijk zijn, zowel thuis, op school als in hun vrije tijd. Bijvoorbeeld bij het spelen en het veilig verplaatsen buitenshuis of zichzelf verzorgen. De ergotherapeut kan ook helpen bij het aanvragen van aanpassingen, hulpmiddelen en voorzieningen.

Een ergotherapeut in de buurt van de patiënt is te vinden via www.ergotherapie.nl

Fysiotherapeut

Een fysiotherapeut kan de persoon met OI 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.

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 de <https://www.psynip.nl/vind-een-psycholoog/> om een psycholoog in de buurt te vinden.

Klinisch psycholoog/GZ psycholoog

Volwassenen met OI kunnen voor behandeling van hun psychische klachten terecht bij een klinisch psycholoog. Kijk op de <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: www.psychotherapie.nl.

Sexuoloog

De seksuoloog kan mensen met OI helpen seksuele problemen bespreekbaar te maken: www.nvvs.info.

Sensor

Heeft de patiënt met OI behoefte aan een luisterend oor of gesprek dan kan men anoniem, dag en nacht en alle dagen van het jaar bij Sensor terecht via telefoon 0900-0767.

Hulp- en advieslijn MIND Korrelatie

Wil een patiënt met OI direct contact met een hulpverlener, dan kan de Hulp- en advieslijn van MIND Korrelatie worden gebeld.

Telefoon: 0900-1450 (€ 0,15/min) op werkdagen van 9.00 tot 18.00 uur

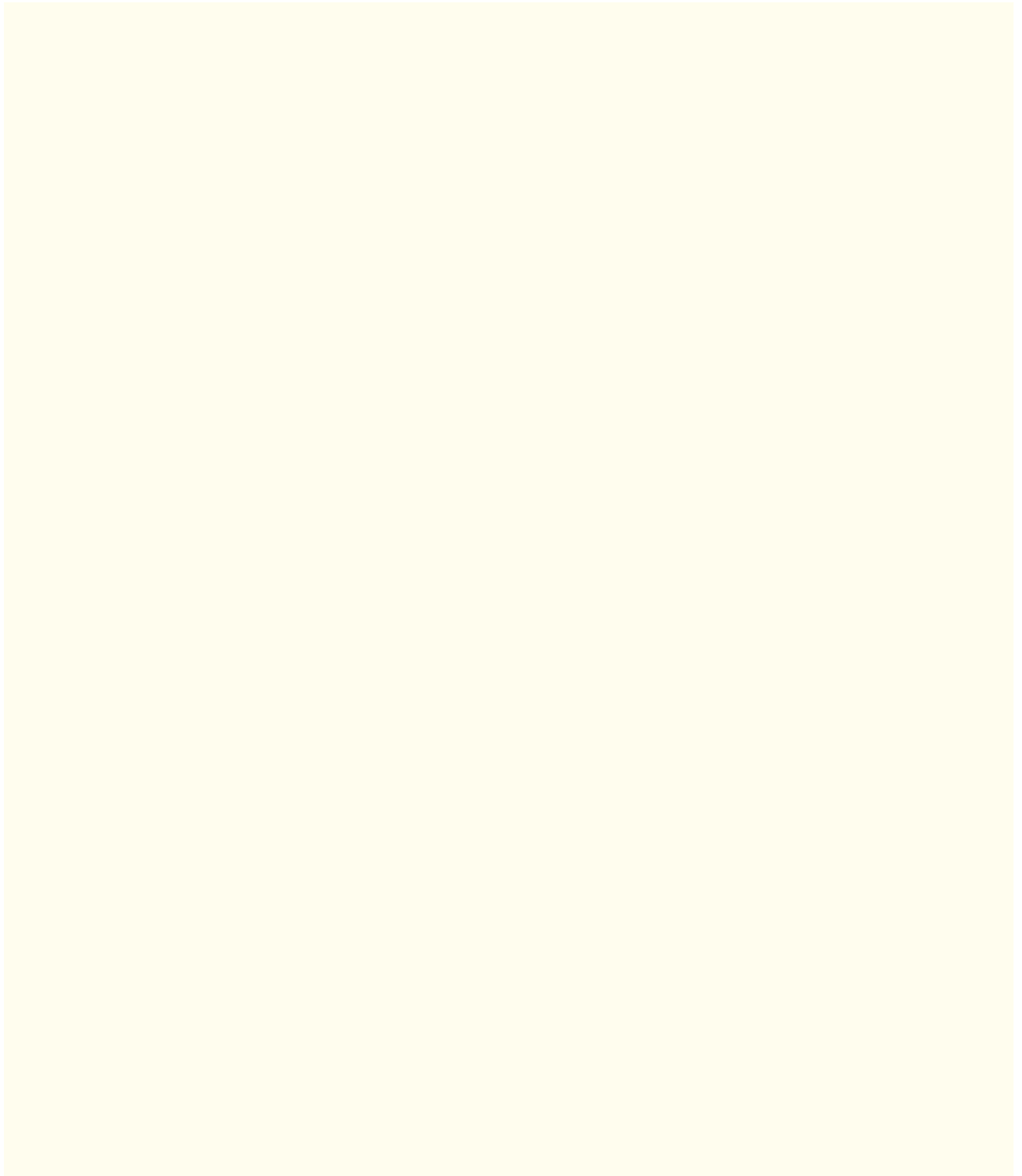
Informatiemateriaal, workshops en video's voor mensen met OI en psychosociale klachten

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 Osteogenesis Imperfecta

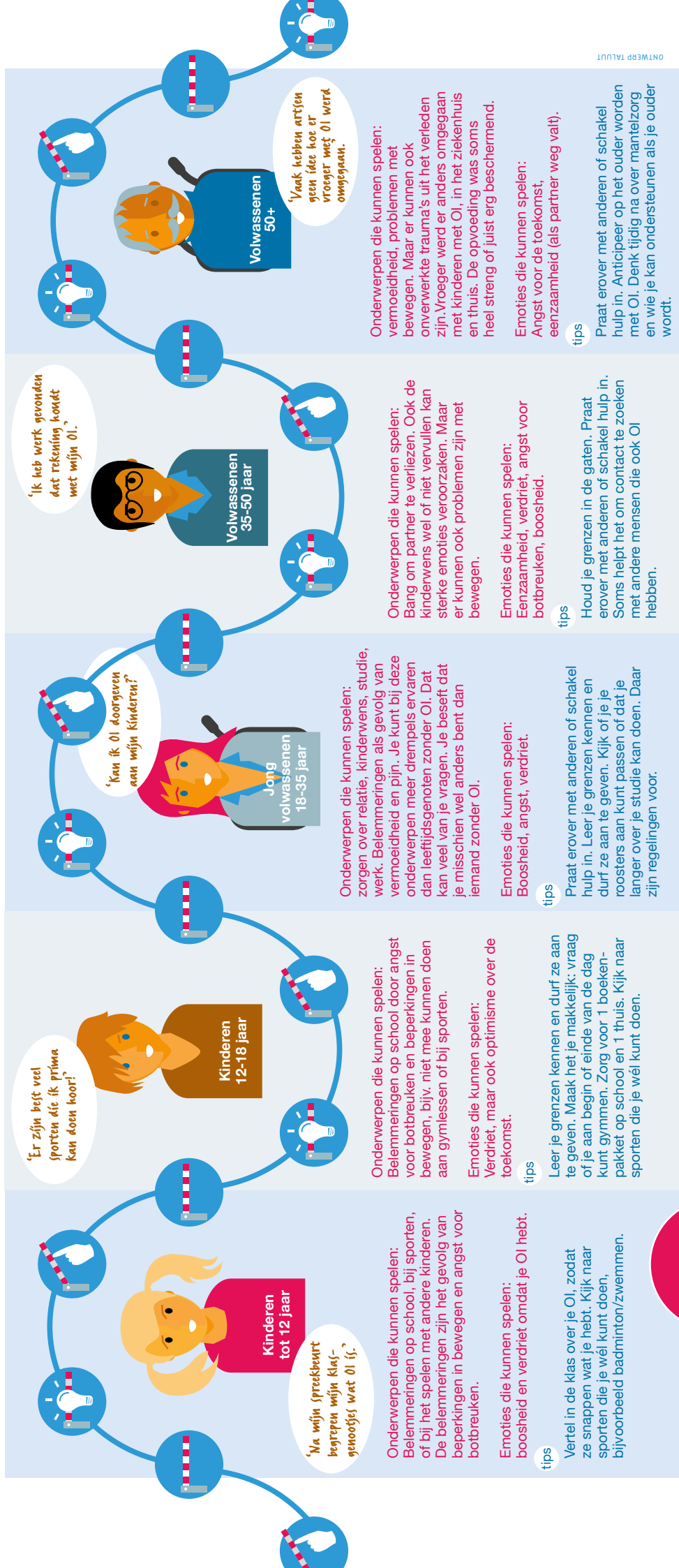
3 Ruimte voor persoonlijk profiel/hulpvragen



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.



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
 55% < 18 jaar heeft hulp gezocht voor psychosociale klachten

252 deelnemers
 38% > 18 jaar heeft hulp gezocht voor psychosociale klachten

Colofon

Dit naslagwerk voor zorgprofessionals over Osteogenesis Imperfecta is een uitgave van de Vereniging Osteogenesis Imperfecta. Het naslagwerk is onderdeel van het project 'Psychosociale zorg bij mensen met OI'.

De tekst is tot stand gekomen dankzij Danielle Guillaume, orthopedagoog/GZ-psycholoog RC De Hoogstraat, Jet Strijker, maatschappelijk werker en hoofd van de psychosociale afdeling van het WKZ, Daniëlle van der Grijn, ergotherapeut Isala, Anne Marieke Dommissie, revalidatiearts Isala, Rik Withaar, klinisch psycholoog-psychotherapeut, Isala onder redactie van Iris van Wijk, kinderrevalidatiearts/onderzoeker WKZ expertisecentrum OI en Arjan Harsevoort, verpleegkundig specialist Isala expertisecentrum OI.

Eindredactie: Margit Wewer, 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