



Jij en jouw kind met OI

De psychosociale gevolgen
van OI voor ouders van een kind
met OI



Inhoud

Inleiding	3
1 Jij en je kind met OI: de diagnose	4
2 OI en gezin	6
3 OI en school	8
4 Je kind met OI en vrije tijd	10
5 En nu jij! De psychosociale gevolgen van OI van je kind voor jouw sociale contacten en werk	11
6 Nuttige adressen voor meer informatie en ondersteuning	14
Infographic Leven met OI	17



Inleiding

Als je kind Osteogenesis Imperfecta (OI) heeft, kan je als ouder misschien veel zorgen hebben. De aandoening van jouw kind kan veel aandacht, energie en tijd van je vragen. Deze zijn nodig voor de medische behandeling en lichamelijke verzorging van je kind. Maar hoe ga jij om met OI van je kind? Bijvoorbeeld met de breuken, die je kind kan oplopen? Hoe verloopt de OI bij je kind en welke gevolgen heeft dat voor jou als ouder?

Het antwoord op de vraag welke gevolgen de aandoening van jouw kind voor jou als ouder heeft, komt 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 voor jou als ouder van een kind met OI. De brochure bevat tips over het verwerken van de diagnose OI. We geven informatie over jouw kind met OI en de gevolgen voor je gezin, en tips voor de schooltijd van je kind. Centraal in de brochure staat hoe jij jouw sociale contacten kunt onderhouden, hoe je werk en zorg kunt combineren, maar vooral ook waar je terecht kunt als je je bijvoorbeeld boos of verdrietig voelt.

We geven je handreikingen zodat je weet waar je aanvullende informatie kunt vinden of bij wie je terecht kunt als je hulp nodig hebt. Aarzel niet om om hulp te vragen. De 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 ouders van een kind met OI tot 18 jaar. Er zijn aparte brochures voor kinderen met OI van 12 – 18 jaar, voor (jong)volwassenen met OI vanaf 18 jaar en voor mensen ouder dan 50 jaar met OI. Deze brochures zijn te vinden op de website van de patiëntenvereniging VOI (www.oivereniging.nl).

1

Jij en je kind met OI: de diagnose

Als bij je kind de diagnose OI is gesteld, komt er veel op je af. Hoe ga je om met de diagnose? Hoe kan je het beste jouw baby verzorgen? Hoe kan je jouw kind laten spelen met andere kinderen? In dit hoofdstuk geven we antwoord op deze vragen.

Verwerking van de diagnose

Het kost tijd om de diagnose OI te verwerken. Je zult een hoop vragen hebben zoals: Hoe kwetsbaar is mijn kind? Verandert de breekbaarheid van de botten in de loop van de tijd? Wat zal mijn kind wel en niet kunnen? Hoe ziet de toekomst van mijn kind en van ons gezin eruit? Zal ik voortaan altijd bang zijn voor breuken? Is het mijn schuld dat mijn kind OI heeft? Hoe verhouden gezondheid en gelukkig zijn zich met elkaar? Soms wordt je er als ouder zelfs op aangekeken dat je een kind met een beperking hebt gekregen.

Praat over deze zaken met je partner. Het kan lastig zijn als je partner en jij hier heel verschillend over denken, maar probeer begrip te hebben voor deze verschillen. Iedereen verwerkt verdriet en angst op een andere manier. Ook familie, vrienden of bijvoorbeeld mensen uit de kerk kunnen belangrijke gesprekspartners zijn. Er zijn ook professionals waarmee je kunt praten, zoals een maatschappelijk werker of psycholoog. Ook kan het fijn zijn om bij de patiëntenvereniging VOI te praten met andere ouders. Zo kan je ontdekken wat de impact van OI op jouw leven kan zijn. Maar bedenk daarbij wel dat er veel verschillende vormen van OI zijn en dat OI in ieders leven anders is. Kijk voor meer informatie op www.oivereniging.nl.

TIP

Praat met je partner over de diagnose OI van jullie kind. Schakel eventueel professionele hulp in om te praten over wat de OI van je kind met jou doet. Verdriet of boosheid zijn emoties die bij ouders van een kind met OI kunnen spelen.

De verzorging van je baby met OI

De verzorging van jouw baby kan erg spannend zijn, zeker als je kind erg breekbaar is. En vertrouw je anderen eigenlijk wel in het verzorgen of optillen van je kind? Is dat terecht, of te beschermend? Als je beter weet hoe je je kind veilig kunt verzorgen en vasthouden, helpt dat tegen deze angst. Je kunt hierover advies vragen aan de ergotherapeut en fysiotherapeut van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). Ook kan je tips lezen in de brochure 'Hantering en verzorging van jonge kinderen met Osteogenesis Imperfecta (OI)'. Deze brochure kan je vinden op de website van het WKZ (<https://www.hetwkz.nl/getmedia/a1010b91-74a9-4910-9ea8-e778f194a6cc/KIND-17-001-Osteogenesis-Imperfecta-2018.pdf.aspx>). De brochure kan je ook aan anderen laten lezen, zoals jouw familie, de oppas of het kinderdagverblijf en mensen in het ziekenhuis.

Ook kan je babykleden lenen of laten aanpassen, die de verzorging van jouw baby vergemakkelijken (www.oivereniging.nl).

Verdacht van kindermishandeling

Helaas gebeurt het nog wel eens dat ouders van een kind met OI soms onterecht verdacht worden van kindermishandeling. Er zijn botbreuken zonder duidelijke aanleiding en misschien ook blauwe plekken. Deze verdenking kan een enorme impact hebben op jou en jouw gezin. Het kan fijn zijn om hierover te praten met bijvoorbeeld een maatschappelijk werker of psycholoog. Als de verdenking heel veel impact gehad heeft, zoek dan naar een psycholoog met ervaring in traumabehandeling. Neem in deze gevallen ook contact op met de informatrice van de patiëntenvereniging VOI: informatrice@oivereniging.nl. Zij kan je hierover meer informatie geven.

Spelen met broers, zussen en andere kinderen

Samen spelen is ook voor je kind met OI erg leuk, maar kan ook de nodige aandacht vragen. Hoe zorg je ervoor dat het zo veilig mogelijk voor je kind is, zonder je kind te erg te belemmeren in het spel? En wat als de kinderen ruziemaken? Normaal is het goed om de kinderen zelf hun conflicten te laten proberen oplossen, maar hoe zorg je dat je kind met OI hierbij niet een te groot gevaar loopt? En hoe kan je je kind ondersteunen zodat het ondanks beperkingen toch mee kan spelen? Hoe ga jij ermee om als je kind zich buitengesloten voelt of steeds niet mee kan doen? Deze kwesties kan je bespreken met de orthopedagoog van bijvoorbeeld het revalidatiecentrum. Ook kan je andere ouders van kinderen met OI vragen hoe zij hiermee omgaan. Of volwassenen, die zelf OI hebben, vragen hoe ze dit als kind ervaren hebben en welk advies zij kunnen geven. Je kunt hiervoor naar de bijeenkomsten van de patiëntenvereniging VOI komen. Maar je kunt je vraag ook online stellen in de besloten facebook-groep OI ouders (<https://www.facebook.com/groups/333143850145519/?ref=bookmarks>).

OI en opvoeden: beschermen en loslaten

Misschien was OI bij jou al bekend, bijvoorbeeld omdat je zelf OI hebt. Maar er is een verschil of je zelf OI hebt, of dat je kind OI heeft. Je moet als ouder bijvoorbeeld bepaalde beslissingen nemen over je kind, die je voor jezelf niet hoefde te nemen. Ook is het anders als je ziet dat je kind pijn heeft of dat je zelf pijn hebt.

In alle situaties moet je als ouders balanceren tussen beschermen en loslaten. Bescherm je je kind te veel, dan beperk je hem te veel in zijn mogelijkheden. Maar laat je je kind te veel los, dan loopt hij misschien te veel gevaar en krijgt hij te veel of te ernstige breuken en andere blessures. Het kan heel lastig zijn om deze balans te vinden. De balans zal ook steeds net anders worden in de loop van de tijd.

Bij wie kan je terecht voor advies en steun bij vragen over opvoeden? Vraag gerust advies in het Expertisecentrum OI WKZ in Utrecht of in het revalidatiecentrum. Ook kan je terecht bij andere mensen met OI bij de patiëntenvereniging VOI (www.oivereniging.nl). Bedenk wel dat een bezoek aan de verenigingsdagen van de VOI de eerste keer behoorlijk confronterend kan zijn. Sommige mensen met OI zitten in een rolstoel, bij andere mensen zie je niet dat ze OI hebben. Je kunt naast de verenigingsdagen ook terecht bij de besloten facebookgroep speciaal voor ouders met OI (<https://www.facebook.com/groups/333143850145519/?ref=bookmarks>).

Hier zijn ook volwassenen met OI lid van, die weer een ander perspectief kunnen geven.

TIP

Vraag advies over opvoeden van een kind met OI aan andere ouders van een kind met OI. Deze vind je bij de patiëntenvereniging VOI. Het WKZ Expertisecentrum OI kan ook advies geven.

OI en erfelijkheid

OI wordt veroorzaakt door een verandering in het erfelijk materiaal. Als je een kind met OI hebt gekregen, dan hebben eventuele volgende kinderen mogelijk ook een verhoogde kans op OI. Bedenk wat je met deze kennis zou willen doen. Soms weten ouders niet dat één van hen zelf OI heeft, als ze een kind met OI krijgen. Laat als je dat wil en als daar aanleiding voor is ook jezelf of jouw partner op OI testen. De klinisch geneticus van het WKZ kan je meer vertellen over herhalingskansen en adviseren over alles wat hiermee samenhangt.

Je kind met OI naar het ziekenhuis

Als je kind ouder wordt, mag hij steeds meer zelf meebeslissen over behandelingen. Hoe dat precies zit lees je hier: <https://www.jadokterneedokter.nl/>

Zie voor meer informatie: www.hetwkz-kind.nl en www.kindenziekenhuis.nl

Is jouw kind erg angstig in het ziekenhuis of bij de dokter, vraag dan de pedagogisch medewerker van het ziekenhuis om hulp. Misschien kan je samen een soort handleiding opstellen wat jouw kind wel en niet helpt, en waar op gelet moet worden.

Vanaf 16 jaar krijgt je kind te maken met de overgang van de kindzorg naar de volwassenenzorg. Dit heet transitie. Je kind leert steeds meer regie te nemen over zijn eigen zorg. Je kunt nuttige informatie hierover vinden bij Kind & Ziekenhuis. Ook op de website www.opeigenbenen.nu en www.goodbyekinderarts.nl vind je veel informatie.

3

OI en school

En dan gaat je kind naar school. Waar moet je allemaal aan denken als je kind voor het eerst naar school gaat? Hoe zal het spelen en samenwerken met andere kinderen op school verlopen? En wat kan je zelf doen om te zorgen dat je met een goed gevoel je kind naar school laat gaan?

Basisschool

Het is altijd een spannend moment als je kind voor het eerst naar school gaat. Maar dit geldt helemaal als je kind kwetsbaar is door OI. Maak goede afspraken met school, om zo de gevaren voor je kind te beperken en angst bij jezelf en je kind te laten verminderen. Je kunt vragen of je een dag in de kleuterklas mag meekijken, zodat je weet wat wanneer gebeurt. Zo weet je welke aanpassingen je kind nodig heeft. Zorg in elk geval voor veel contact met school, zodat je altijd mee kunt denken en weet hoe het met je kind op school gaat.

Het is handig als je ruim van tevoren, bijvoorbeeld één jaar, met school in gesprek gaat. Zo weet je of de school jouw kind kan plaatsen. De school kan dan op tijd nagaan of er aanpassingen aan het gebouw gemaakt kunnen worden.

Houd er rekening mee dat je kind meestal pas veel later dan jij aan de verwerking van het hebben van OI begint. Pas rond groep 5 kan het zijn dat je kind en/of zijn klasgenootjes merken dat er een verschil is en dat dit als storend kan worden ervaren. De verschillen in fysieke mogelijkheden tussen kinderen met OI en hun leeftijdsgenoten worden steeds groter. Met name voor jongens is dit lastig, omdat jongens onderling steeds meer krachtmetingen doen in de vorm van stoeien, vechten en wedstrijdjes.

Om mee te kunnen blijven doen met de gymles kan de leerkracht gebruik maken van de tips in het boek basislessen-bewegingsonderwijs-3 voor kinderen met een motorische beperking.

TIP

Informeer de school over wat OI inhoudt. Zorg voor een goed contact met de school zodat je mee kunt denken over mogelijke aanpassingen voor je kind.

TIP

Laat je kind in de klas over OI vertellen, zodat de andere leerlingen snappen wat je kind heeft. De patiëntenvereniging VOI heeft speciaal spreekbeurtmateriaal ontwikkeld. Kijk op <https://www.weetwatieheb.nl/brozebottenziekte/>

Middelbare school

Maak duidelijke afspraken met de leerkrachten en de intern begeleider (deze heet zorgcoördinator) van school. Bespreek met je kind samen met hen alles wat lastig of anders is en kies samen oplossingen. De zorgcoördinator kan een ergotherapeut, pedagoog of iemand anders vragen mee te denken als dat nodig is of misschien is die al betrokken vanuit het revalidatiecentrum waar jullie bekend zijn.

In overleg met de zorgcoördinator van de school kan je een extra boekenpakket aanvragen. Zo heeft je kind één pakket voor thuis en één voor op school. Dan hoeft je kind niet met een zware tas naar school te gaan.

Bespreek met je kind of het op school handig is om eventueel een rollator of rolstoel te gebruiken. Dit kan je kind beschermen tegen botsende kinderen of voorkomen dat je kind valt.

Je kunt in overleg met de mentor van je kind afspreken dat je kind 5 minuten eerder de les uit gaat. Zo kan je kind drukte vermijden op de gang en in alle rust naar het volgende klaslokaal of de aula lopen. Ook kan je afspraken maken met de mentor over begeleiding op school tijdens een breuk.

Overleg met school of roosters kunnen worden aangepast, zodat je kind zoveel mogelijk in één lokaal kan blijven zitten. Overleg of de gymlessen aan het begin of aan het einde van de dag gepland kunnen worden. Kan je kind niet mee doen aan de gymlessen? Dan heeft je kind op deze manier geen tussenuren en kan je kind later naar school of eerder naar huis. Wil je kind graag meedoen aan de gymles? Je kind kan in overleg met de gymleraar de opties bespreken over een aangepaste gymles. Wijs de leerkracht zo nodig op het bestaan van het boek basislessen-bewegingsonderwijs-3.

Kijk voor meer informatie op: www.unieksporten.nl

TIPS

Vraag een extra boekenpakket voor je kind aan zodat je kind geen zware tas naar school hoeft te slepen.

Leer je kind zijn grenzen kennen én geef aan dat het belangrijk is om grenzen aan te geven.

4

Je kind met OI en vrije tijd

Spelen met andere kinderen

Ook jouw kind kan naar kinderfeestjes, speelafspraken maken of buitenspelen. Soms zijn daar wel extra afspraken of extra begeleiding voor nodig. Zorg dat de mensen bij wie jouw kind is, weten hoe ze met jouw kind om moeten gaan en geef duidelijk aan als jouw kind extra hulp nodig heeft en hoe ze dit moeten doen. Als jouw kind veel gevaar loopt of veel hulp nodig heeft, bijvoorbeeld bij een druk kinderfeestje of bij buitenspelen, kan je ook een extra begeleider laten mee komen. Zo'n begeleider kan bijvoorbeeld uit een persoonsgebonden budget van de Jeugdwet betaald worden. Dit kan je bij de gemeente aanvragen (www.regelhulp.nl). Het is fijn als jouw kind een goede klik met zijn begeleider(s) heeft en als je kind niet teveel verschillende begeleiders heeft.

Sport en bewegen

Door OI kan je kind belemmeringen ervaren bij sport en bewegen. Maar ondanks deze belemmeringen zijn er ontzettend veel sporten die je kind wél kan 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. Of kijk of er een Only Friends sportclub bij jou in de buurt is, waar je ook verschillende sporten kunt uitproberen. Vraag de fysiotherapeut of de revalidatiearts naar de mogelijkheden en beperkingen in het sporten voor jouw kind. In het revalidatiecentrum bestaat eveneens de mogelijkheid om verschillende sporten uit te proberen. En misschien kan de fysiotherapeut of ergotherapeut meedenken als er iets voor je kind moet worden aangepast?

TIP

Kijk samen met je kind naar sporten, die wél mogelijk zijn.

Uitgaan

Als je kind wat ouder is, heeft het net als elke andere tiener behoefte om uit te gaan. Ook tijdens het uitgaan kan je kind belemmeringen ervaren. Laat je kind van te voren checken of de uitgaansgelegenheid toegankelijk is (bijvoorbeeld rolstoeltoegankelijk, toilet). Zo komt je kind niet voor verrassingen te staan. Laat je kind met vrienden de wensen bespreken. Samen zijn vaak oplossingen te vinden: Ze kunnen uit eten gaan, naar de bioscoop of het theater. Een fysiotherapeut, ergotherapeut en revalidatiearts kunnen ook met jou en je kind mee zoeken naar oplossingen.

5

En nu jij!

De psychosociale gevolgen van OI van je kind voor jouw sociale contacten en werk

Het hebben van een kind met OI heeft gevolgen voor jouw leven. We geven hieronder aan hoe je ervoor kunt zorgen dat je ook aandacht voor jezelf hebt, naast de zorg voor jouw kind met OI.

Emoties

Je kunt als ouder steeds verschillende emoties ervaren door de aandoening van je kind. Steeds als je kind in een andere levensfase komt, en misschien tegen drempels aanloopt, dan kan dat je als ouder erg raken. Praat over deze emoties met anderen, zoals je partner of familie of vrienden. Ook de VOI patiëntenvereniging biedt verschillende mogelijkheden om met andere ouders te spreken. Heb je liever professionele hulp? Vraag dan advies aan de huisarts, of een geestelijk verzorger of maatschappelijk werker. Ook binnen de Expertisecentra OI zijn er maatschappelijk werkers of een psycholoog die je kunnen helpen.

TIP

Vraag gerust om hulp in je omgeving, bij de VOI patiëntenvereniging, of de Expertisecentra OI, maatschappelijk werker, huisarts, praktijkondersteuner GGZ, geestelijk verzorger, psycholoog.

Sociale contacten onderhouden

Als je kind erg veel zorg nodig heeft, kan het lastig zijn om je sociale contacten te blijven onderhouden. Als je kind erg kwetsbaar is, kan je niet je buurmeisje vragen om te komen oppassen voor een avondje uit. En als je met het hele gezin ergens heen gaat en je moet steeds de veiligheid van je kind in de gaten houden, kan het lastig zijn om een gesprek te voeren of een activiteit te ondernemen. Of als alle kinderen in het gezelschap samen naar buiten gaan of boven gaan spelen moet je je kind met OI daarbij begeleiden. Dit kan ten koste gaan van je eigen sociale contacten en de ontspanning die je daarvan krijgt. Zorg er vanaf het begin voor dat er voldoende mensen in je naaste omgeving zijn, die ook goed voor jouw kind kunnen zorgen. Bijvoorbeeld een familielid of goede vriend of vriendin.

TIP

Zorg voor een netwerk dat af en toe voor jouw kind kan zorgen zodat jij tijd voor sociale contacten hebt.

Professionele hulp inschakelen

Ook kan je misschien professionele hulp inschakelen. Dit kan in de vorm van een betaalde verzorger en begeleider (bijvoorbeeld uit een persoonsgebonden budget, PGB) voor je kind. Dit kan je via jouw gemeente aanvragen. Vraag bij de eerste aanvraag hulp aan bijvoorbeeld een maatschappelijk werker van het revalidatiecentrum of het Expertisecentrum OI van het WKZ. Deze kan namelijk objectief kijken waarvoor je deze extra hulp nodig hebt en je hierbij helpen. Zo'n aanvraag kan best emotioneel zijn, omdat je moet gaan omschrijven waarom jouw kind anders is dan anderen en wat je kind allemaal niet kan of aan extra hulp nodig heeft. In het dagelijks leven is het fijner en behulpzamer om optimistisch naar je kind en de situatie te kijken, maar voor deze aanvraag niet.

TIP

Vraag voor de eerste aanvraag van professionele hulp advies aan een maatschappelijk werker van het revalidatiecentrum of Expertisecentrum OI. Deze kan goed aangeven waarvoor je hulp nodig hebt.

Meer informatie over de aanvraag van een PGB

Kijk voor meer informatie over de aanvraag van een PGB op www.regelhulp.nl. Een handige website om hulp te vinden die je vanuit het PGB kunt betalen is: www.nationalehulpgids.nl. Je kunt jezelf vanuit het PGB in bepaalde omstandigheden ook laten uitbetalen, maar laat je door de gemeente goed informeren aan welke eisen dit moet voldoen.

TIP

Ga na of een persoonsgebonden budget jullie kan helpen 'ontzorgen'.

Zorg en werk combineren

Het kan lastig zijn om de zorg voor je kind met OI te combineren met werken. Durf je je kwetsbare kind wel naar de kinderopvang of buitenschoolse opvang te brengen? Een medisch kinderdagverblijf of oppas aan huis kan dan een goede optie zijn. Ook kan het ingewikkeld zijn om alle ziekenhuisbezoeken van je kind te combineren met je werk. Vraag aan je werkgever of eventueel een bedrijfsarts om hierover mee te denken. Kijk op <https://kindenziekenhuis.nl>. Op deze website komt een tool voor ouders te staan die hen kan helpen te ontzorgen.

Hulpmiddelen aanvragen

Alles is makkelijker met de juiste hulpmiddelen. Bijvoorbeeld een rolstoel met elektrische ondersteuning zodat je kind zich zelfstandiger kan verplaatsen, een goede eetstoel om goed in te kunnen eten, een rollator om vallen te voorkomen en goed in beweging te blijven enzovoort.

Bedenk altijd dat het aanvragen van hulpmiddelen erg veel tijd in beslag kan nemen. Begin dus op tijd aan de aanvraag en stel het niet uit tot het niet meer gaat. Vraag hulp bij de aanvragen bij de ergotherapeut of fysiotherapeut van het revalidatiecentrum, of vraag de revalidatiearts wie je bij de aanvraag kan helpen.

Financieel

Als je kind extra zorg nodig heeft, kan je in bepaalde situaties dubbele kinderbijslag en eenmalig per jaar een extra bedrag krijgen. Dit kan vanaf het moment dat je kind 3 jaar is.

Bekijk of je aan de voorwaarden voldoet: https://www.svb.nl/int/nl/kinderbijslag/tweemaal_kinderbijslag/tweemaal_kinderbijslag_intensieve_zorg/

6

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 <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.

Mentor op school

De mentor op school kan jouw kind helpen bij dingen waar je kind tegenaan loopt op school, die niet direct te maken hebben met een bepaald vak. Hij luistert als je kind 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 je kind zo goed mogelijk mee kan doen en zich prettig voelt op school.

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 www.regelhulp.nl voor meer informatie.

Ergotherapeut

De ergotherapeut helpt jouw bij al zijn vragen op het gebied van zelfstandigheid. Hierdoor kan je kind net als anderen mee doen met de activiteiten die voor jouw kind belangrijk zijn, zowel thuis, op school als in zijn vrije tijd. Bijvoorbeeld bij het spelen en het veilig verplaatsen buitenshuis of voor zichzelf verzorgen. Een ergotherapeut kan je ook helpen bij het aanvragen van aanpassingen, hulpmiddelen en voorzieningen.

Je kunt hier een ergotherapeut bij jou in de buurt vinden:

<https://ergotherapie.nl/>

Fysiotherapeut

Een fysiotherapeut kan je kind 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 [website](#) 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

Mensen 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 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

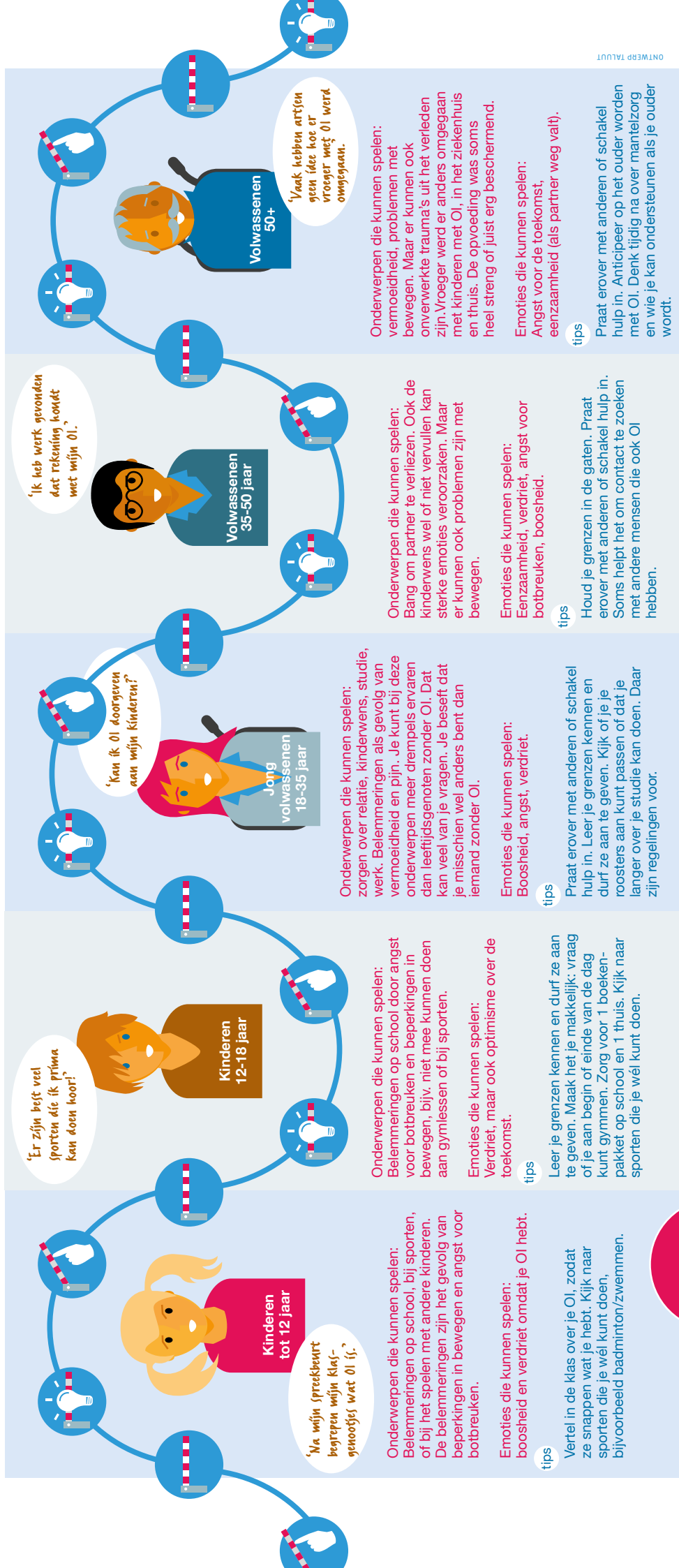
Informatiemateriaal, workshops en video's voor mensen met OI en psychosociale klachten

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. Die zijn op 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

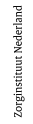
Je hoeft het niet alleen te doen

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



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



Colofon

Deze brochure 'Jij en jouw kind met Osteogenesis Imperfecta (OI); De psychosociale gevolgen van OI voor ouders met een kind met OI' 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, Rebecca Meijer, Sanne de Moel 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

