

# 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.

**Kinderen tot 12 jaar**  
‘Na mijn spreekbeurt begrepen mijn klasgenootjes wat OI is.’  
Onderwerpen die kunnen spelen: Belemmeringen op school, bij sporten, of bij het spelen met andere kinderen. De belemmeringen zijn het gevolg van beperkingen in bewegen en angst voor botbreuken.  
Emoties die kunnen spelen: boosheid en verdriet omdat je OI hebt.  
**tips**  
Vertel in de klas over je OI, zodat ze snappen wat je hebt. Kijk naar sporten die je wél kunt doen, bijvoorbeeld badminton/zwemmen.

**Kinderen 12-18 jaar**  
‘Er zijn best veel sporten die ik prima kan doen hoor!’  
Onderwerpen die kunnen spelen: Belemmeringen op school door angst voor botbreuken en beperkingen in bewegen, bijv. niet mee kunnen doen aan gymlessen of bij sporten.  
Emoties die kunnen spelen: Verdriet, maar ook optimisme over de toekomst.  
**tips**  
Leer je grenzen kennen en durf ze aan te geven. Maak het je makkelijk: vraag of je aan begin of einde van de dag kunt gymmen. Zorg voor 1 boekenpakket op school en 1 thuis. Kijk naar sporten die je wél kunt doen.

**Jong volwassenen 18-35 jaar**  
‘Kan ik OI doorgeven aan mijn kinderen?’  
Onderwerpen die kunnen spelen: zorgen over relatie, kinderwens, studie, werk. Belemmeringen als gevolg van vermoeidheid en pijn. Je kunt bij deze onderwerpen meer drempels ervaren dan leeftijdsgenoten zonder OI. Dat kan veel van je vragen. Je beseft dat je misschien wel anders bent dan iemand zonder OI.  
Emoties die kunnen spelen: Boosheid, angst, verdriet.  
**tips**  
Praat erover met anderen of schakel hulp in. Leer je grenzen kennen en durf ze aan te geven. Kijk of je je roosters aan kunt passen of dat je langer over je studie kan doen. Daar zijn regelingen voor.

**Volwassenen 35-50 jaar**  
‘Ik heb werk gevonden dat rekening houdt met mijn OI.’  
Onderwerpen die kunnen spelen: Bang om partner te verliezen. Ook de kinderwens wel of niet vervullen kan sterke emoties veroorzaken. Maar er kunnen ook problemen zijn met bewegen.  
Emoties die kunnen spelen: Eenzaamheid, verdriet, angst voor botbreuken, boosheid.  
**tips**  
Houd je grenzen in de gaten. Praat erover met anderen of schakel hulp in. Soms helpt het om contact te zoeken met andere mensen die ook OI hebben.

**Volwassenen 50+**  
‘Vaak hebben artsen geen idee hoe er vroeger met OI werd omgegaan.’  
Onderwerpen die kunnen spelen: vermoeidheid, problemen met bewegen. Maar er kunnen ook onverwerkte trauma's uit het verleden zijn. Vroeger werd er anders omgegaan met kinderen met OI, in het ziekenhuis en thuis. De opvoeding was soms heel streng of juist erg beschermend.  
Emoties die kunnen spelen: Angst voor de toekomst, eenzaamheid (als partner weg valt).  
**tips**  
Praat erover met anderen of schakel hulp in. Anticipeer op het ouder worden met OI. Denk tijdig na over mantelzorg en wie je kan ondersteunen als je ouder wordt.

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

## Je hoeft het niet alleen te doen

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

Nog vragen? Kijk op [www.oivereniging.nl](http://www.oivereniging.nl)