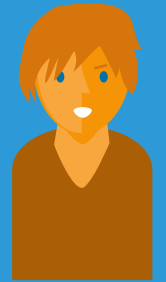


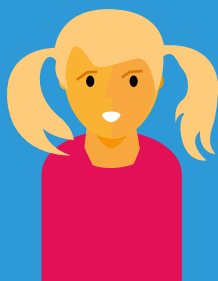
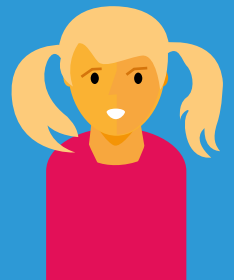
Leven met OI



Inzicht in de psychosociale gevolgen van Osteogenesis Imperfecta (OI)



drs. C.J.C. Kalsbeek, drs. V.J.D. Platteel, mr. M.M. Wewer



Inleiding

Inzicht in leven met Osteogenesis Imperfecta (OI)

Als je de broze bottenziekte OI hebt, kan je in elke fase van je leven tegen vragen en uitdagingen aanlopen. Deze hebben niet alleen te maken met je fysieke gesteldheid. Maar met verschillende aspecten van je leven. Over hoe je je voelt, welke emoties je hebt. Ze kunnen gaan over school, werk, sport, dus over mee doen. Maar ook over sociale contacten zoals vrienden, familie e.d. Iedereen zal uiteindelijk een vorm moeten vinden om met deze obstakels om te gaan. Daarbij maakt het niet uit of je een milde of een zware vorm van OI hebt. Maar je hoeft niet alles alleen uit te zoeken, er is hulp. In je omgeving, bij de Patiëntenvereniging VOI of de expertisecentra. Er is nu een goed overzicht over de gevolgen van het leven met OI door uitvoering van onderzoek. Dit is de publieksversie van het onderzoeksrapport daarvan.

#LevenmetOI is het resultaat van het samenwerkingsproject van de OI expertisecentra [Het WKZ](#) en [Isala](#), de [OI Vereniging](#) en [Care4brittlebones](#) samen met [Curias](#) binnen het programma Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen van [Zorginstituut Nederland](#).

Onderzoek

Voor de eerste keer is systematisch in kaart gebracht wat de **aard en omvang** is van de psychosociale gevolgen van OI. Op basis van kwantitatief onderzoek, de survey en kwalitatief onderzoek onder de doelgroep.

De survey kent een hoge respons, meer dan 20% tot 30% van de totale populatie.

20-30%
respons

252
mensen hebben de
survey ingevuld

waaronder
164
volwassenen met OI
107 vrouwen | 57 mannen

waaronder
8
kinderen met OI

42
ouders hebben de survey namens
zichzelf als mantelzorger ingevuld

38
ouders hebben de survey
namens hun kind ingevuld
(voor 27 kinderen jonger dan 12 jaar en
voor 11 kinderen tussen 13 en 18 jaar)

De onderzoeksvragen vooraf:

- Wat is de omvang van de psychosociale klachten bij mensen met OI?
- Wat is de aard van de psychosociale klachten van mensen met OI?
- Is de zorg die de twee Expertisecentra bieden rond psychosociale klachten ook de zorg waar patiënten met OI behoefte aan hebben?

Osteogenesis Imperfecta (OI)

Osteogenesis Imperfecta (OI) of 'broze botziekte' is een zeldzame, ingrijpende aandoening van het bindweefsel. Het meest opvallende kenmerk van OI is de grote breekbaarheid van de botten. De aandoening heet daarom Osteogenesis Imperfecta, wat letterlijk 'onvolmaaktebotaanmaak' betekent. Andere kenmerken zijn achterblijvende groei, slechthorendheid, blauw oogwit en vervormingen van de botten.

De symptomen verschillen sterk per persoon en per levensfase. Er zijn 5 verschillende typen OI, die de zwaarte van de aandoening aangeven. OI is niet te genezen. Er is geen remedie voor OI. Er zijn echter manieren om de symptomen te beheersen. Het is een zeldzame aandoening. Van iedere 15.000 tot 20.000 personen heeft er één OI, dus in Nederland zijn er 800 tot 1200 mensen met OI. Per jaar worden hier 10 tot 15 kinderen met OI geboren. OI komt bij mannen en vrouwen evenveel voor. OI is aangeboren. OI ontstaat door een kleine fout (mutatie) in het erfelijk materiaal (DNA). Iemand met OI kan dit van zijn ouders geërfd hebben, maar soms krijgen mensen zonder OI een kind met OI.

Zie ook: <https://youtu.be/HZ2JsZ8r6UQ>

Er zijn in Nederland twee ziekenhuizen die gespecialiseerd zijn in OI. Dit zijn expertise centra. Het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht richt zich op de behandeling en begeleiding van kinderen. Het Expertisecentrum OI van de Isala Klinieken in Zwolle richt zich op volwassenen met OI.

De VOI is een vereniging voor mensen met OI en hun directe omgeving.

De VOI is actief op het gebied van informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Care4BrittleBones is een organisatie die zich inzet voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met OI door middel van onderzoek. Het is een internationaal georiënteerde stichting met wortels in Nederland. Opgericht in 2012 door familie en vrienden van een kind met OI (Dagmar en Peter Mekking en Jacqueline Hornman), is de stichting snel uitgegroeid tot de grootste fondsenwervende organisatie voor OI-onderzoek in Europa.

Bij Curias draait het om ervaringskennis. Het ophalen van deze kennis en het effectief en toegepast inzetten ervan vraagt om een professionele aanpak. Curias combineert onderzoek met concrete adviezen en implementatie ervan. Curias voert kwalitatief onderzoek uit en begeleidt verbeterprojecten in de zorg.

In Nederland zijn
→ ±1000
mensen met OI

Kernuitkomsten en conclusies

Omvang

Meer psychosociale klachten

Psychosociale klachten bij mensen met OI komen meer voor dan gemiddeld genomen bij andere chronische aandoeningen. Bij mensen met OI is dat 40% tot 60% ten opzichte van 35% bij andere chronische aandoeningen.

Lichte vorm van OI

Psychosociale problematiek is type onafhankelijk. Ook bij lichte vormen van OI, kunnen de psychosociale problemen een groot effect hebben. Mensen met een lichte vorm van OI geven vaker aan obstakels te ervaren bij sport, bewegen en werk dan mensen met een zware vorm van OI.

Hoe kan dat?

- De omgeving merkt minder dat je OI hebt, en verwacht dus volledige participatie van je, er is minder begrip.
- Voor mensen met een ernstige vorm van OI voelt het niet altijd even realistisch om gelijke participatie na te streven en daardoor kan het zijn dat ze mogelijk eerder accepteren dat dat voor hen niet is weggelegd en het dan dus ook niet meer als beperking ervaren.

Pas op!

Door hard te werken aan het beeld dat je net als alle andere mensen bent zonder OI, door te compenseren, is er een serieus risico op overbelasting die zich vroeg of laat manifesteert.

psychosociale klachten

bij mensen met OI:

40%-60%

bij mensen met andere
chronische aandoeningen:

35%

Aard

Leeftijd fase

In verschillende levensfasen komen mensen met OI (in een zware of een lichte vorm) psychosociale uitdagingen tegen, die iedere keer weer vragen om een aanpassing. Ze kunnen gepaard gaan met (nog onverwerkte of nieuwe) emoties.

Het gaat dan om de volgende vijf leeftijdscategorieën:

- Kinderen (en hun ouders) tot en met de basisschoolleeftijd (ongeveer 12 jaar)
- Jongeren (middelbare school) van ongeveer 13-18 jaar en hun ouders
- (Jong)volwassenen (18-35 jaar)
- Volwassenen (35-50 jaar)
- Ouderen (50+)



Per leeftijdscategorie worden bij deze levensfase specifieke obstakels ervaren. Tijdens het onderzoek worden ook de gevonden oplossingen per levensfase gedeeld.

Ouders als mantelzorger

Naast de vijf leeftijdscategorieën ervaren ouders die mantelzorger zijn ook obstakels.

Kinderen

TOP 5

van activiteiten waarbij kinderen met OI volgens hun ouders belemmeringen kunnen ervaren:

63,2%

op school/studie

60,2%

bij sporten of bewegen

39,5%

afspreken met vrienden

28,9%

thuis

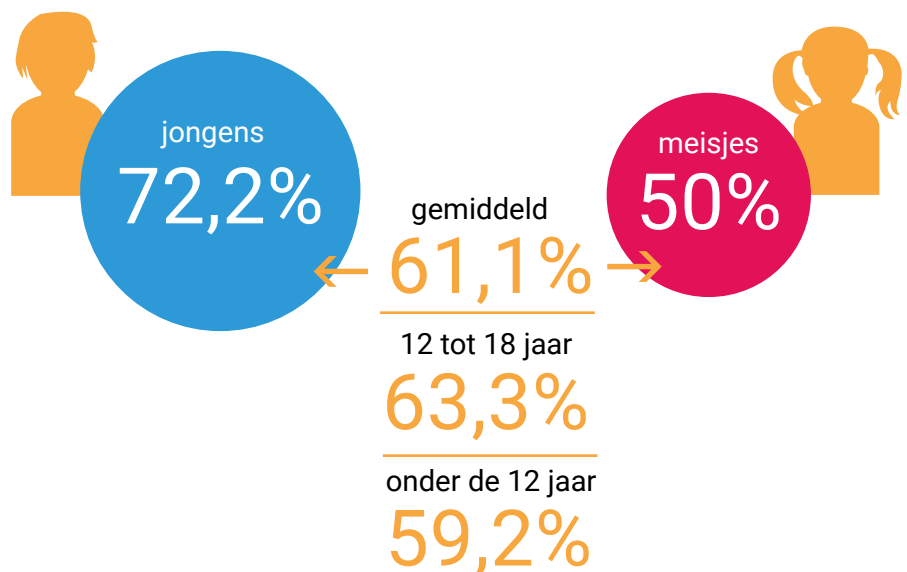
18,4%

bij hobby's

Als belangrijkste oorzaken voor de belemmering **op school** worden aangegeven:

- Angst voor botbreuken
- Problemen of beperkingen met bewegen

De belemmering bij het **sporten en bewegen** wordt voornamelijk aangegeven door:



“Je hebt een beperking, maar als je ook doet alsof je een beperking hebt, dan voel je je al helemaal beperkt. Dus ook al heb je een ernstige vorm, moet je natuurlijk opletten, maar het is niet dat je elk moment van je hele leven eraan moet worden herinnerd dat je OI hebt”.

Wat de kinderen zelf zeggen over hun emoties:

- Twee derde van kinderen die zelf de survey hebben ingevuld zijn weleens boos of erg boos omdat zij OI hebben.
- De meeste kinderen voelen zich weleens verdrietig omdat zij OI hebben, drie van hen voelen zich daarbij erg verdrietig, en er is niemand die zich nooit verdrietig voelt.
- De helft van de kinderen met OI voelt zich weleens eenzaam omdat ze OI hebben.
- Geen van de kinderen met OI voelt zich schuldig tegenover anderen omdat zij OI hebben.
- Vrijwel alle kinderen met OI geven aan niet alles te kunnen doen wat zij zouden willen omdat zij OI hebben.
- Schaamte voor het eigen lichaam wordt door twee van de acht kinderen ervaren.



Volwassenen

TOP 5

van activiteiten waarbij door volwassenen met OI obstakels worden ervaren:

67%

bij sporten of bewegen

40%

op het werk

32%

thuis

30%

afspreken met vrienden

20%

bij hobby's

Bij sporten of bewegen

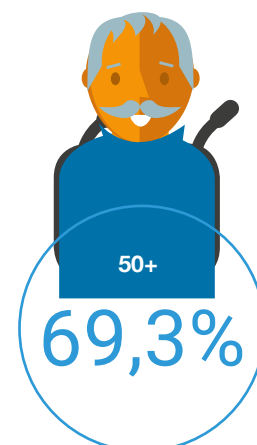
Binnen de groep die OI in een **lichte vorm** heeft, wordt vaker aangegeven dat er obstakels zijn bij sporten en bewegen dan bij de groep met de **zware vorm**



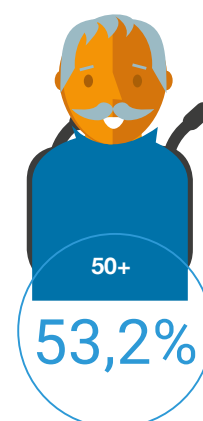
Percentage **mannen en vrouwen** wat aangeeft dat er obstakels zijn bij sporten en bewegen



Percentage **binnen de leeftijdscategoriën** wat aangeeft dat er obstakels zijn bij sporten en bewegen



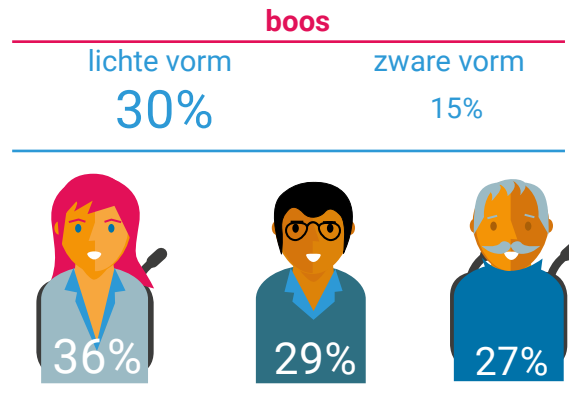
Opvallend is dat met name 50 plussers met OI aangeven **thuis** obstakels te ervaren.



Emoties

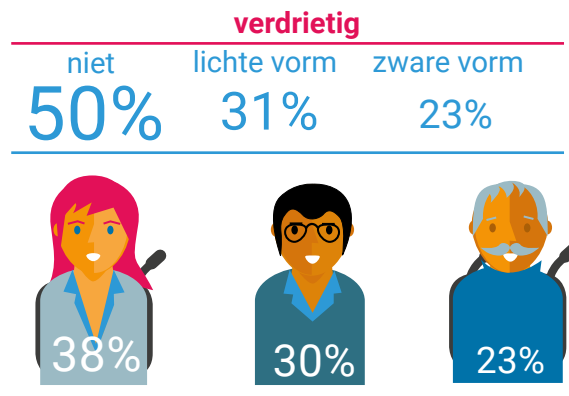
→ Boos

30% van de mensen met OI voelt zich boos of erg boos omdat zij OI hebben. Opvallend is dat mensen met het lichte type OI hier meer last van hebben dan mensen met het zware type OI (30% tegenover 15%). De boosheid lijkt met de leeftijd af te nemen. 36% van de jongvolwassenen tegenover 29% en 27% van de volwassenen en vijftig plussers voelt zich boos of erg boos vanwege de OI.



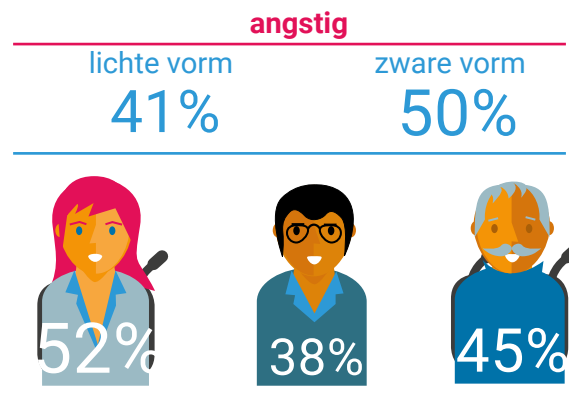
→ Verdrietig

50% van de mensen met OI voelen zich (helemaal) niet verdrietig vanwege OI. Terwijl 30% van de mensen met OI zich hier vaak of heel vaak verdrietig om voelt. Opvallend is dat mensen met het lichte type OI meer verdrietig zijn dan mensen met het zware type OI, 31% tegenover 23%. Hoe jonger hoe verdrietiger. Jongvolwassenen met OI voelen zich meer verdrietig dan volwassenen of vijftig plussers, 38% tegenover 30% en 23%.



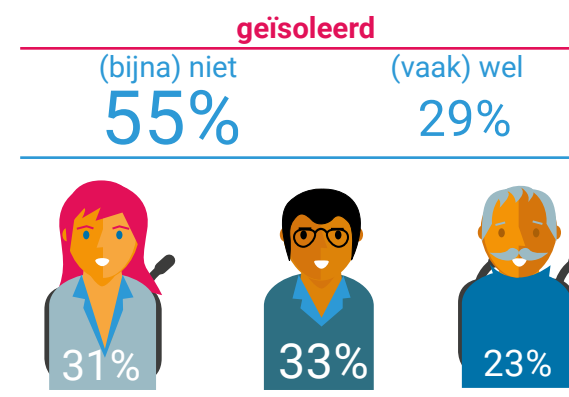
→ Angstig

45% van de mensen met OI voelt zich vaak of heel vaak angstig. Mensen met het zware type OI voelt zich meer angstig dan het type lichte OI, 50% tegenover 41%. Jongvolwassenen en vijftig plussers voelen zich meer angstig dan volwassenen, 52% en 45% tegenover 38%.



→ Geïsoleerd

55% van de mensen met OI voelt zich niet of helemaal niet geïsoleerd. 29% van de mensen met OI voelt zich vaak of heel vaak geïsoleerd vanwege de OI. Opvallend is dat de vijftig plussers zich minder geïsoleerd voelen dan jongvolwassenen of volwassenen, 23% tegenover 31% en 33%.



Ouders als mantelzorgger

TOP 5

van activiteiten waarbij door ouders als mantelzorgger obstakels worden ervaren:

50%
thuis

36%
op het werk

31%
kinderzorg

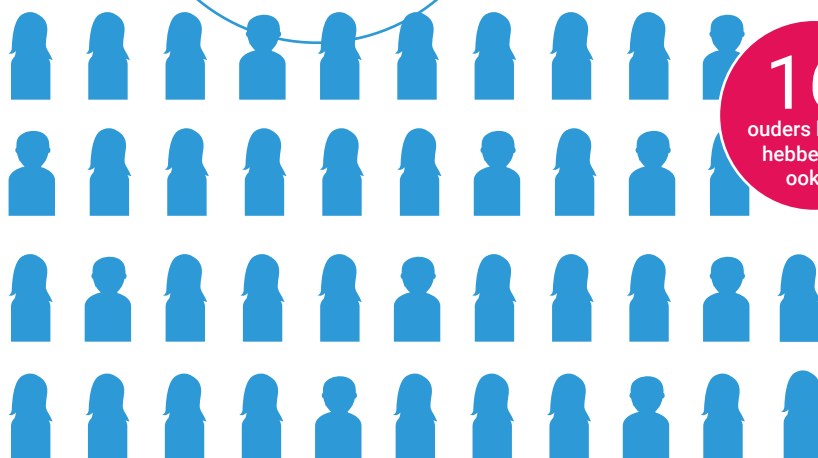
31%
geen

19%
bij sport

42

ouders van kinderen met OI hebben de survey ingevuld

32 vrouwen | 10 mannen



Emoties

Emoties waar mantelzorggers mee worstelen:

verdriet

33%

boosheid

21%

31% van de mantelzorggers gaan anders om met de zorg voor hun kind met OI dan hun partner.

31%

Over de leeftijden heen

Toekomstbeeld:

De respondenten uit het onderzoek uit de verschillende levensfasen zijn op hun eigen, individuele en persoonlijke manier in min of meerdere mate bezig met de toekomst. De tieners hebben grote plannen, de jongvolwassenen geven hun leven invulling en de vijftig plussers maken zich zorgen over het ouder worden. De realisatie dat niet alle dromen zijn, of gaan, uit(ge)komen is voor sommige respondenten een pijnlijk gegeven. Met name het al dan niet krijgen van kinderen gaat gepaard met sterke emoties.

Een 50⁺-er met type OI I vertelt:

"Ik maak me wel een beetje zorgen over de zorg. Want hoe het allemaal af neemt, ik woon nu nog met een trapliftje, één hoog. En ik vind het ingewikkeld. Moet ik nu dan al ergens anders gaan wonen terwijl ik hier nog naar mijn zin woon. En in een prettige buurt met overal bankjes, waar je kan zitten. Ontspannen gezellig, niet zo veel burencancontact."

Een 50⁺-er met OI type II:

"Ik ben nu dus gescheiden en heb daarna weer een partner ontmoet en dat was echt mijn zielsmaatje. We zijn jaren samen geweest. Toch heeft deze relatie geen stand gehouden. En daar ben ik zo stuk van geweest. Maar OI is in relaties nooit een issue geweest. Ik heb altijd gezegd joh, wil je bergen beklimmen, dauw trappen, skiën, doe het gewoon. En dat mensen soms wel zeiden, dat is wel zwaar hè zo'n gehandicapte vrouw. En dan zei hij, gehandicapte vrouw? Waar? Ik zie haar niet hoor, echt niet. En ik denk dat zij het zwaarder met mij heeft, dan ik met haar."

Advies vanuit mensen met OI

Advies

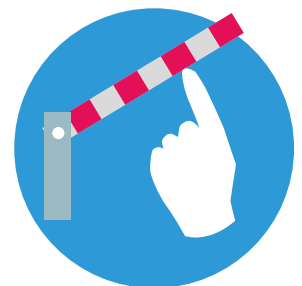
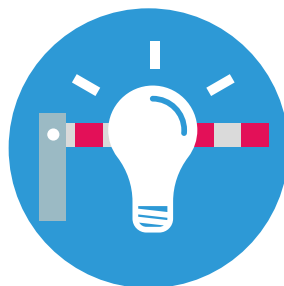
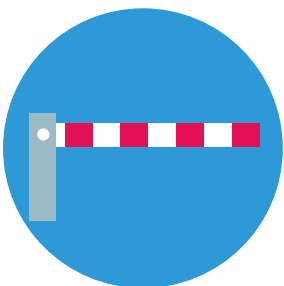
Aan de OI zelf kun je (vooralsnog) relatief weinig doen.

Aan de psychosociale aspecten kun je wel iets doen.

- Voorkom problemen door jezelf goed te kennen. Kennis van de psychosociale gevolgen van de volgende levensfase kan voorkomen dat je vastloopt is belangrijk. Vind je eigen weg naar JOUW geluk!
- Vraag om hulp, als je tegen dingen aanloopt. Dat kan bij vrienden, andere mensen uit de OI-wereld, familie of bij zorgverleners. Leer woorden te geven aan wat je doormaakt, zodat je op tijd een goede hulpvraag kunt formuleren.
- Er is ruimte binnen de zorg voor betere begeleiding. Met name op het gebied van screening en de follow up hiervan.

Een jongvolwassene met type OI III vertelt:

"Ik heb van mijn psycholoog geleerd dat je elke 7 jaar in een nieuwe levensfase komt en bij elke levensfase horen veranderingen. Als je 7 jaar bent dan ben je een kind, en daarna ben je 14 wordt je puber, dan daarna ben je 21 worden er weer andere dingen van je verwacht en op je 28e wordt er toch wel verwacht dat je huisje boompje beestje hebt, maatschappelijk gezien. Maar die leeftijd ben ik nu voorbij. Dus er komen nu niet echt meer zulke veranderingen aan. Ik weet er beter op te anticiperen. Voorheen niet en dan had ik continu een golfbeweging die me overspoelde. Dat wil ik nu voor zijn. Dus ik vraag nu eerder hulp."



Zorg

Wat is Psychosociale zorg?

Psychosociale zorg is een verzamelterm, het bestaat uit psychosociale ondersteuning en psychologische zorg. Psychosociale ondersteuning is vooral gericht op emotionele en praktische ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard. Bij een kleine groep ontstaan psychische klachten als angst, depressie of psychotrauma, dan is er specialistische zorg door een psycholoog of psychiater.

Hulp vragen

Het lijkt er op dat mensen niet weten dat ze psychosociale hulp kunnen krijgen of denken dat dit er niet is. Die mensen die wel hulp hebben gevraagd, hebben dat over het algemeen ook gekregen en zijn daar tevreden over. Het is dus belangrijk dat de hulpvraag (goed) wordt gesteld.

Veel respondenten (n=80) hebben psychosociale zorg ontvangen. Sommigen vinden dat dit meer aangeboden moet worden en dat er in de zorg evenveel aandacht moet zijn voor psychosociale componenten als de fysieke componenten. Sommige respondenten zoeken steun bij een mentor, ouder of partner. Soms krijgen ze te maken met tegenstrijdige adviezen. Maar niet alle respondenten hebben een hulpvraag of staan hiervoor open.

Kinderen

Ruim de helft van de ouders van de kinderen heeft voor de kinderen weleens psychosociale hulp gezocht. Bijna twee derde is tevreden over de ontvangen hulp. Van de kinderen die geen hulp hebben gezocht denkt ook driekwart dat een zorgverlener hen niet kan helpen. 59% van de ouders vindt dat er bij het expertisecentrum meer aandacht voor psychosociale klachten van hun kinderen moet zijn.

Een tiener geeft aan:

"Als ik naar de dokter ga, praat ik alleen over de breuken met deze dokter. Artsen vragen niet hoe het gaat op school of thuis."

Volwassenen

Van de volwassenen met OI (n=164) heeft ongeveer een derde weleens psychosociale hulp gezocht voor de belemmeringen waar zij tegen aan lopen. Van meer dan de helft die geen hulp heeft gezocht, denkt slechts 18% dat een zorgverlener psychosociale hulp kan bieden. Slechts 38% van de volwassenen heeft weleens psychosociale hulp gezocht voor de belemmeringen waar ze tegen aan lopen. Drie kwart van hen is tevreden over de ontvangen hulp. Van degenen die geen hulp hebben gezocht denkt ook maar 18% dat een zorgverlener hen hierbij kan helpen. 45% vindt dat er bij het expertisecentrum meer aandacht voor psychosociale klachten moet zijn.

164 volwassenen



42 ouders als mantelzorger

63%

van deze ouders die geen hulp hebben gezocht denkt dat een zorgverlener niet kan helpen

44%

vindt dat er bij het expertisecentrum meer aandacht voor psychosociale klachten van ouders moet zijn

Ouders als mantelzorger

Van de ouders als mantelzorgers die geen hulp hebben gezocht denkt ook 63% dat een zorgverlener hen hiermee niet kan helpen. 44% van de mantelzorgers vindt dat er bij het expertisecentrum meer aandacht voor psychosociale klachten van hen als ouders moet zijn.

Medische zorg

Mensen met OI maken vaak gebruik van medische zorg. Sommige respondenten lagen een groot deel van hun jeugd in het ziekenhuis vanwege breuken. Veel van de oudere respondenten hebben enige vorm van (onverwerkt) verdriet, trauma of zelfs een posttraumatische stress stoornis opgelopen. Deze ervaringen uit hun jeugd werken door op hoe zij vandaag de dag gebruik maken van zorg (vermijden van zorgverlening, angst voor ziekenhuis). Bij de kinderen ziet meer dan 50% van de kinderen op tegen het ziekenhuisbezoek.

36 kinderen



Omgeving

Omgeving is van belang

OI zorgt voor lichamelijke belemmeringen die doorwerken op het psychosociale domein, waarbij vooral onbegrip, onwetendheid en onkunde van de omgeving gevoelens van boosheid, verdriet en angst oproepen, leidend tot gevoelens van geïsoleerdheid en twijfels over de toekomst. Goede informatievoorziening aan de omgeving zo ook aan begeleiders binnen scholen, aan werkgevers, e.d. zou het aantal ervaren belemmeringen kunnen verminderen.

Een jongvolwassene met OI type III vertelt:

"Ik ben heel erg opgevoed met de gedachte, je bent niet anders. Dus ik vond het heel moeilijk om te zeggen, dat ik dus iets niet kon, fulltime werken bijvoorbeeld door mijn OI. En dat ik dus wel anders was, want zo ben ik niet opgevoed."

Opvoeding door ouders

De opvoedingsstijl van de ouders van kinderen met OI, heeft invloed op het leven van deze kinderen als volwassene. De respondenten uit het onderzoek, van alle leeftijdscategorieën, spreken over hun opvoeding, die in sommige gevallen te streng, in andere gevallen juist te beschermend, betuttelend was, of dat het een uitgebalanceerde middenweg was. Dat de ouders ze voorbereiden op de komende obstakels en ze daar in steunden. De relatie met ouders, broers en zussen, en partners lijkt een grote rol te spelen in het ontwikkelen van coping stijlen. Sommige respondenten zijn streng naar zichzelf of kampen met schuldgevoelens. De gezinsleden kunnen ook een grote bron van steun zijn voor de persoon met OI.

Een jongvolwassene met OI type I vertelt:

"Mijn moeder die was echt altijd extreem bang dat ik viel sinds dat ik mijn eerste botbreuk had gehad. En vanaf dat ik eigenlijk net geboren was, had ze hele grote zorgen. Ze zei 'het zit niet goed met dat kind'. En mijn dokter zei 'je hoeft je geen zorgen te maken het zit allemaal goed'. Ik liep pas toen ik al dik twee was. En ik was altijd een billenschuiver, ik heb niet gekropen. Ik verzwikte altijd mijn enkels en op een gegeven moment had ik allemaal breuken. Mijn moeder maakte zich zoveel zorgen dat ik van jongs af aan eigenlijk supersterk ben geworden. Iedereen in mijn omgeving leefde mee, maar eigenlijk uit medelijden, zij huilden allemaal. En dus hilde ik niet en was ik sterk."

Achtergrond

Wie en Waarom dit onderzoek

Samenwerking

Met het project 'Psychosociale zorg bij mensen met Osteogenesis Imperfecta' slaat Stichting Care4BrittleBones de handen ineen met de twee landelijke expertisecentra en de patiëntenvereniging (VOI) om de psychosociale aspecten van OI in kaart te brengen, bespreekbaar te maken in de spreekkamer en betere zorg te kunnen leveren. Samen willen zij de psychosociale zorgbehoefte van de patiënt en zijn naaste(n) in kaart brengen, informatie verstrekken over psychosociale gevolgen en uitzoeken of, en hoe de bestaande zorg kan verbeteren. Dit kan o.a. door screening zodat patiënten met OI in de verschillende levensfasen in staat worden gesteld deze psychosociale gevolgen te beperken of er "beter mee te leren leven". In het onderzoek en de uitvoering van het project is samengewerkt met Curias.

Hoe is onderzoek gedaan?

De survey is uitgezet via de VOI en de expertisecentra. De uitkomsten van de survey zijn geanalyseerd en er hebben daarna vier focusgroepen en drie diepte-interviews plaatsgevonden ter verdieping van de resultaten van de survey. De resultaten van de survey, en de analyse van de focusgroepen en interviews zijn weergegeven in een rapport. Dit rapport is besproken door de klankbordgroep van zorgverleners en ervaringsdeskundigen. Zij hebben op de uitkomsten gereflecteerd en ze geïnterpreteerd. Gezamenlijk is in de discours gezocht naar de belangrijkste

bevindingen en conclusies met name voor het vervolg van het project, voor de ontwikkeling van diverse producten en de toepassing in de praktijk.

Positieve gezondheid

In het project is uitgegaan van het model van positieve gezondheid van Machteld Huber met als definitie: Gezondheid is een toestand van lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn – en niet slechts de afwezigheid van ziekte of andere lichamelijke gebreken – en het vermogen van mensen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.

De in het model gehanteerde domeinen zijn gebruikt bij het ontwikkelen van de survey. Met uitzondering van het domein zingeving.



lichaamsfuncties



mentaal welbevinden



zingeving



kwaliteit van leven



sociaal participeren



dagelijks functioneren

(Bron: Institute for Positive Health, Machteld Huber)

Doelstelling project

Het onderzoek heeft plaats gevonden in het kader van het project 'Psychosociale zorg bij mensen met Osteogenesis Imperfecta'. Het project heeft vier doelstellingen:

1. Het project draagt bij aan het verhelderen van aard en omvang van psychosociale problemen door de klachten in kaart te brengen en bespreekbaar te maken. Daarbij willen de Expertisecentra duidelijk krijgen of de zorg die zij leveren ook de zorg is waar de patiënten behoefte aan hebben.
2. Bewustzijn verhogen over dat OI ook psychosociale gevolgen kan hebben.
3. Het project maakt het aanbod van formele en informele zorg toegankelijker en meer op elkaar afgestemd, door informatie ter beschikking te stellen aan iedereen die met een OI-patiënt te maken heeft (inclusief de regionale zorgverlening). Een subdoel is het versterken van de functie van de expertisecentra, en de patiëntenvereniging gezamenlijk.
4. Het doel is ook om betere zorg te kunnen leveren in de expertisecentra, door screeninginstrumenten (beter) te implementeren, zodat problemen snel kunnen worden gesignaleerd.

Onderdeel van programma Zorg Instituut Nederland (ZIN)

Care4BrittelBones heeft samen met de expertisecentra en VOI voor dit projectsubsidie ontvangen van Zorginstituut Nederland (ZIN). Het Zorginstituut heeft in 2017 een speciaal subsidieprogramma ontwikkeld om de psychosociale gevolgen bij een ingrijpende somatische aandoening te beperken of te voorkomen. Het jaarthema (2017) van de Subsidieregeling Transparantie over de kwaliteit van zorg is 'psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen'. Het hebben van een somatische aandoening kan grote psychosociale gevolgen hebben voor de keuzes die je in het leven maakt.

Toekomstvisie

Het uiteindelijke doel van het project is: In 2020 is ieder kind, (ouder van kinderen), jongere, volwassene en oudere met OI zich ervan bewust dat er verschillende psychosociale gevolgen bij OI kunnen voorkomen en heeft toegang tot passende zorg. De formele en informele zorg op dit vlak is duurzaam veranderd/verankerd.

Bijlage I

Kernteam

In het kernteam zijn betrokken partijen vertegenwoordigd (in alfabetische volgorde):

Arjan Harsevoort	verpleegkundig specialist Isala expertisecentrum voor volwassenen met OI
Cecilia Kalsbeek	projectmanager Curias
Dagmar Mekking	projectleider Care4BrittleBones
Iris van Wijk	Kinderrevalidatiearts/onderzoeker, WKZ expertisecentrum OI
Bea Zoer	medisch bioloog, namens patiëntenvereniging VOI

Ondersteund door *Margit Wewer*, onderzoeker Curias

Klankbordgroep

De klankbordgroep bestaat uit een aantal mensen met OI (o.a. een jongere, een oudere, een ouder van een kind met OI en een volwassene met OI) en een aantal zorgverleners met een psychologie of maatschappelijk werk achtergrond. Gezamenlijk kijken zij naar de resultaten van het onderzoek en denken ze mee over de verschillende activiteiten en producten die we zullen ontwikkelen. Zo zorgen we dat mensen met OI bij alles wat we in dit project maken betrokken blijven en dat dit dus goed afgestemd zal zijn op wat voor mensen met OI belangrijk is.

Deelnemers klankbordgroep

(in alfabetische volgorde)

Danielle van der Grijn	Ergotherapeut Isala expertisecentrum OI
Danielle Guillaume	Orthopedagoog/GZ-psycholoog De Hoogstraat Revalidatie
Arjan Harsevoort	Verpleegkundig specialist Isala expertisecentrum OI
Cecilia Kalsbeek	Projectmanager, Curias
Dagmar Mekking	Directeur Stichting Care4brittlebones, projectleider
Jet Strijker-Kersten	Hoofd subafdeling Medische Psychologie en Maatschappelijk werk, Divisie Kinderen, WKZ
Iris van Wijk	Kinderrevalidatiearts/onderzoeker, WKZ expertisecentrum OI
Margit Wewer	Senior adviseur/onderzoeker Curias
Rik Withaar	Klinisch psycholoog-psychotherapeut, RVEvz/hoofd Medische Psychologie, Isala
Bea Zoer	Medisch bioloog, namens patiëntenvereniging VOI
Stefan Buitenhuis	Ervaringsdeskundige
Chantal van Haaren	Ervaringsdeskundige en psycholoog
Rebecca Meijer	Ervaringsdeskundige
René van der Rijst	Ervaringsdeskundige
Henk Slot	Ervaringsdeskundige

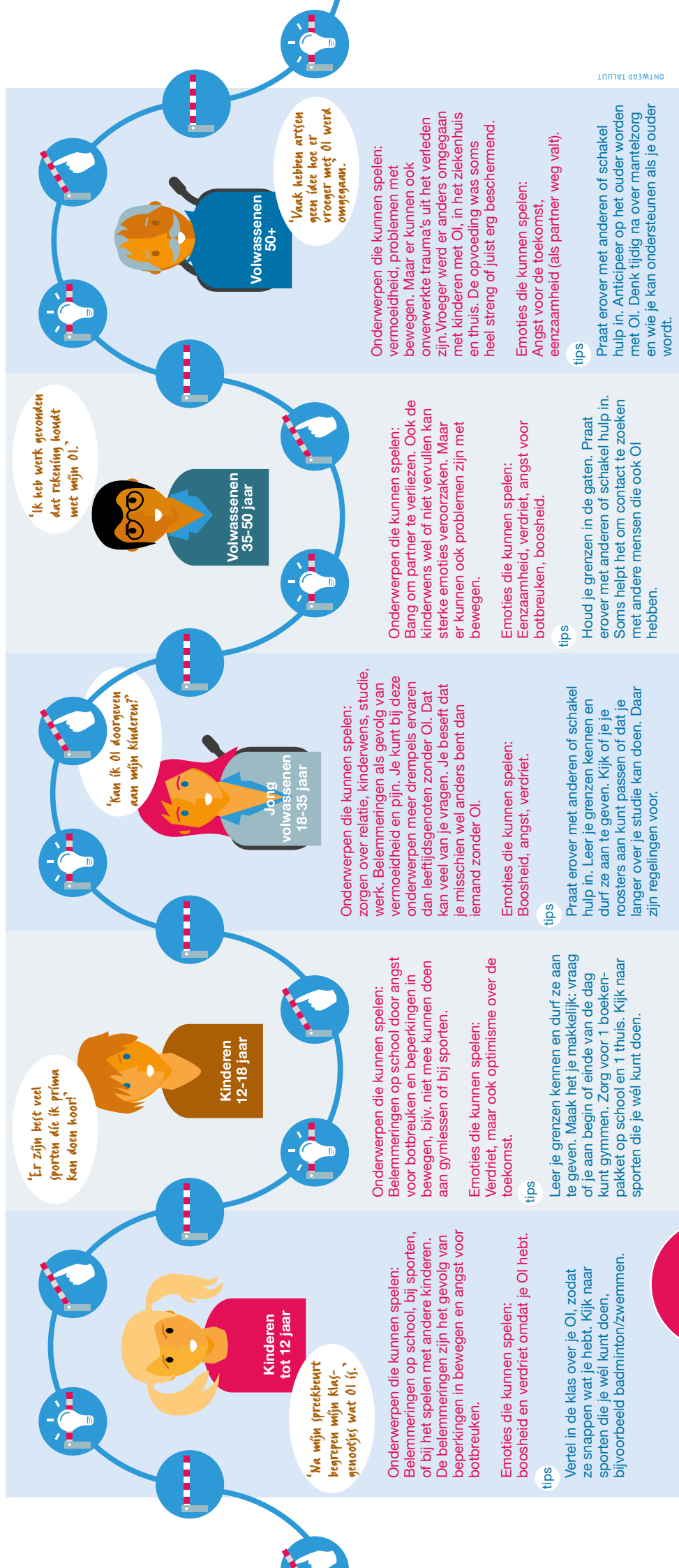
Bijlage II

De infographic **Leven met OI** Psychosociale gevolgen van Osteogenesis Imperfecta.

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 → Mentor op school → VOI → Expertisecentra OI → Maatschappelijk werker → Huisarts → praktijkondersteuner GGZ → Ergotherapeut → Psycholoog → Geestelijk verzorger

Nog vragen? Kijk op www.oivereniging.nl

55% < 18 jaar heeft hulp gezocht voor psychosociale klachten

38% > 18 jaar heeft hulp gezocht voor psychosociale klachten

2018 Survey onder mensen met OI
252 deelnemers



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.

