



Persbericht

Onderzoek naar psychosociale gevolgen van Osteogenesis Imperfecta

Bij mensen met OI komen psychosociale problemen voor. Bij lichte vormen van OI, die voor de buitenwereld vaak niet zichtbaar zijn, 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. In verschillende levensfasen komen mensen met OI psychosociale uitdagingen tegen, die iedere keer weer vragen om een aanpassing.

Voor het eerst is in Nederland een uitgebreid onderzoek uitgevoerd naar de psychosociale gevolgen van Osteogenesis Imperfecta (OI). Het onderzoek bestond uit een survey en kwalitatief onderzoek, uitgevoerd door onderzoeksbureau Curias. Er was een grote respons: 252 mensen hebben de survey ingevuld (van de in totaal circa 1.000 mensen met OI in Nederland). Daarnaast zijn er 4 focusgroepen en 3 diepte interviews uitgevoerd. In het onderzoek is uitgegaan van het model positieve gezondheid van Machteld Huber. De in dat model gehanteerde domeinen waarop mensen belemmeringen kunnen ervaren zijn gebruikt bij het ontwikkelen van de survey.

Meer psychosociale problemen bij OI

Eén van de belangrijkste uitkomsten is dat veertig tot zestig procent van mensen met OI aangeeft vaak psychosociale problemen te ervaren. Het maakt hierbij niet uit of iemand de lichte vorm van OI heeft (die voor buitenstaanders onzichtbaar is), of een zware vorm van OI.

Vijf leeftijdscategorieën

Per leeftijdscategorie worden bij deze levensfase specifieke obstakels ervaren. Tijdens het onderzoek werden ook de gevonden oplossingen per levensfase gedeeld. De vijf leeftijdscategorieën uit het onderzoek zijn: (a) Kinderen (en hun ouders) tot en met de basisschoolleeftijd (ongeveer 12 jaar) (b) Jongeren (middelbare school) van ongeveer 13-18 jaar en hun ouders (c) (Jong)volwassenen (18-35 jaar) (d) Volwassenen (35-50 jaar) (e) Ouderen (50+).

Obstakels bij kinderen tot 18 jaar

Volgens ouders van een kind met OI ervaart ruim 63% belemmeringen op school of tijdens de studie. De belangrijkste oorzaak van deze belemmering is de angst voor botbreuken en de beperkingen met bewegen.

Volwassenen

Bij de volwassenen ervaart 67% obstakels bij het sporten of bewegen en 40% ervaart een obstakel bij het vinden en behouden van werk. De mensen met een lichte vorm van OI voelen zich ten opzichte van mensen met een zware vorm van OI vaker boos of verdrietig vanwege hun OI. Oorzaak van dit verschil kan zijn dat de omgeving bij mensen met een lichte vorm van OI minder merkt dat zij OI hebben en er minder begrip lijkt te zijn als zij niet volledig participeren zoals gezonde mensen.

Ouder worden

De groep mensen met OI ouder dan 50 jaar ziet op tegen de toekomst. Dit heeft te maken met de angst dat de (steun biedende) partner weg valt, dat de zorg afneemt en langer thuis wonen lastig kan worden. Ook kunnen (onverwerkte) ervaringen uit het verleden opspelen.

Hulp vragen

Niet iedereen met OI en psychosociale klachten, vraagt om hulp. Degenen die wel professionele hulp hebben gezocht, zijn daar in het algemeen tevreden over. Sommige respondenten uit het onderzoek geven aan dat de reguliere zorg meer aandacht kan geven aan de psychosociale klachten als gevolg van OI.

Aanbevelingen en tips van de respondenten

Respondenten geven aan dat je aan de OI zelf (vooralsnog) relatief weinig kan doen. Aan de psychosociale aspecten kun je wel iets doen. Zij geven de volgende adviezen:

- Voorkom problemen door jezelf goed te kennen. Kennis van de psychosociale gevolgen van de volgende levensfase kan voorkomen dat je vastloopt. Vind je eigen weg.
- 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.

Project 'Psychosociale zorg bij mensen met OI'

Het onderzoek maakt deel uit van het project 'Psychosociale zorg bij mensen met OI'. In dit project hebben Stichting Care4BrittleBones, patiëntenvereniging VOI en de beide Expertisecentra voor OI de handen ineen geslagen om psychosociale aspecten van OI in kaart te brengen, bespreekbaar te maken in de spreekkamer en betere zorg te 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. Het project is dankzij subsidie van Zorginstituut Nederland uitgevoerd.

Noot voor de redactie

Voor meer informatie kunt u terecht bij:

Dagmar Mekking (Care4BrittleBones, <http://www.care4brittlebones.org/nl/>):
dagmar.mekking@care4brittlebones.org, mobile 06 - 520 96 361

Cecilia Kalsbeek (Curias, www.curias.nl): c.kalsbeek@curias.nl, tel. 033 - 4450730

Wilt u dit bericht via Twitter delen? Gebruik dan: #levenmetoi