

VERENIGING OSTEOGENESIS IMPERFECTA ONDERZOEKT PSYCHOSOCIALE GEVOLGEN

Posted on 6 augustus 2019 by Margreet



Voor het eerst is in Nederland uitgebreid onderzoek gedaan naar de psychosociale gevolgen van Osteogenesis Imperfecta (OI). Patiëntenvereniging VOI, Stichting Care4BrittleBones en Expertisecentra voor OI hebben hiervoor de handen ineen geslagen. Zij willen de psychosociale aspecten van OI in kaart te brengen en bespreekbaar maken in de spreekkamer.

Category: [Leden](#)



Eén van de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek Leven met OI 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. Niet iedereen vraagt om hulp. Degenen die dat wel doen, zijn daar in het algemeen tevreden over. Sommige deelnemers geven aan dat de reguliere zorg meer aandacht kan geven aan de psychosociale klachten als gevolg van OI.

Adviezen van deelnemers

Deelnemers aan het onderzoek geven aan dat je aan de OI zelf (vooralsnog) weinig kan doen. Aan de psychosociale aspecten kun je wel iets doen. Ze geven hiervoor onder meer adviezen als:

- Voorkom problemen door jezelf en de gevolgen van OI goed te kennen.
- Vraag om hulp. Dat kan bij vrienden, andere mensen uit de OI-wereld, familie of bij zorgverleners.
- Leer woorden te geven aan wat je doormaakt, zodat je een goede hulpvraag kunt formuleren.

Volledig persbericht Onderzoek Leven met Osteogenesis Imperfecta

Download hieronder het rapport Leven met OI – inzicht in psychosociale gevolgen OI en het volledig persbericht. Op de website van de VOI is ook [een publieksversie te downloaden](#).

Downloads

[Persbericht Rapport Leven met OI](#) - PDF (492 KB)

[Rapport Leven met OI](#) - PDF (162 KB)

[Vereniging Osteogenesis Imperfecta](#) is lid van Ieder(in)

