



Tjekliste

Osteogenesis imperfecta

(medfødt knogleskørhed)

Familien, barnet og den unge

- Psykologisk støtte
- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- Dækning af merudgifter
- Støtte til befordring til barnet/den unge i dagligdagen
- Boligændringer og boligsift
- Hjælpe midler
- Specialsyet tøj
- Specialindretning af klapvogn og barnevogn
- Behov for ekstra sæt babyudstyr til daglig håndtering af barnet
- Aflastning
- Deltagelse i handicaprettede kurser for forældre, barn og søskende
- Træning i varmtvandsbassin
- Adgang til ergoterapi og vederlagsfri fysioterapi

Daginstitution og skole

- Specialløsninger i forhold til pasning
- Støttepersoner i institutioner og skole
- Hjælpe midler og indretning
- Efterskole

Den unge og voksne

- Psykologisk støtte
- Boligændringer og boligsift
- Hjælpe midler
- Bil og kørekort
- Praktisk hjælp i hverdagen
- Dækning af merudgifter
- Adgang til ergoterapi og vederlagsfri fysioterapi
- Rådgivning omkring uddannelses-/erhvervsvalg
- SU med handicaptillæg og uddannelse med revalidering
- Højskoleophold
- Deltagelse i handicaprettede kurser
- Ledsagerordning eller hjælperordning

Den unge og voksne (fortsat)

- Rådgivning om at opnå/bevare tilknytning til arbejdsmarkedet
- Rådgivning om støttemuligheder ved beskæftigelse, herunder revalidering, fleksjob m.m.
- Rådgivning omkring omskoling
- Rådgivning om kompensation ved kronisk sygdom, sygedagpenge, førtidspension m.m.
- Praktisk hjælp og vejledning i forhold til forælderrollen

Øvrigt

- Samtale om brug af Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (se www.dfoi.dk).



● Kort om Osteogenesis imperfecta

Osteogenesis imperfecta (OI) er en sjælden genetisk bindevævssygdom. Der er stor variation, i hvor påvirket man er af OI. Det hyppigste kendetegn er skrøbelige knogler, der let brækker. Nogle oplever problemer med, at leddene går ud af led. Al anden bindevæv er også påvirket med symptomer som hypermobile led, skrøbelige tænder, nedsat hørelse, øget tendens til blå mærker.

Fejlstillinger i arme og ben kan give problemer i hverdagssituationer. De fysiske udfordringer kan bl.a. udarte sig i nedsat muskelkraft og udholdenhed, nedsat vækst, øget træthed samt nedsat eller ingen gangfunktion. Der kan være vejtrækningsproblemer, som kan indebære en øget risiko for infektioner i luftvejene. Aktivitetsniveau og formåen er meget påvirket i brudperioder i forhold til perioder uden brud.

● Familien, barnet og den unge

At få et barn med OI betyder, at der skal tages en række særlige hensyn i barnets dagligdag, både i hjemmet, daginstitutionen, skolen, og hvor barnet i øvrigt færdes.

At have et barn med skrøbelige knogler indebærer store bekymringer for familien. Uforudsigelighed og usikkerhed om barnets næste brud og hverdagens forløb er en stor psykisk belastning for hele familien. Når diagnosen er ny, i akutte sygdomssituationer eller under pressede familiemæssige forhold, kan der opstå et behov for psykologisk støtte.

Fra fødslen og under opvæksten vil de fleste have meget kontakt med hospitalet i forbindelse med operation, behandling og kontrol. For at give forældrene mulighed for her at følge barnet, kan der være behov for hjælp til dækning af de ekstra transportudgifter, fravær fra arbejde samt udgifter til kost og logi ved barnets indlæggelse.

Børnene vil sjældent følge en normal fysisk udvikling, og det er vigtigt, at der etableres kontakt med en fysioterapeut og ergoterapeut med kendskab til OI. Fysioterapi er vigtigt i forhold til at forebygge brud ved at styrke skelet og muskler samt ved genoptræning. Især træning i varmtvandsbassin er vigtigt at igangsætte hurtigst muligt. Ergoterapi er vigtigt i forhold til at udvælge og tilpasse hjælpemidler og med henblik på at finde alternative legeredskaber.

Familien kan have behov for en ekstra pusleplads for at kunne flytte barnet fra et sæt tøj til et andet, hvorved håndtering af barnet bliver mindre risikofyldt. Der kan ligeledes være behov for omsyning/tilpasning af tøj for at minimere risikoen ved af- og påklædning.

Nogle børn får fodkapsler, som nødvendiggør et ekstra sæt sko. Børnene har øget svedtendens, hvilket øger behovet for skift af tøj, dyne og sengelinned. Nogle børn har yderligere brug for en ekstra madras til trykaflastning og håndtering. Ved de svære typer af OI skal det vurderes, om de gængse typer af barnevogne og klapvogne er anvendelige i forhold til at yde korrekt støtte og aflastning for barnet.

Familien kan have behov for nedsat arbejdstid eller aflastning grundet søvnløse nætter, og fordi al håndtering af barnet er ekstra tidskrævende og kræver specialopklæring. Risikoen for brud kan ikke fjernes, men må minimeres. Barnet kan have brug for, at en voksen med kendskab til barnet deltager i fritidsaktiviteter for at yde praktisk støtte og minimere risikoen for brud.

At få et barn med OI giver mange praktiske udfordringer i hverdagen, hvorfor det er nødvendigt

at kunne indhente information og vejledning fra forældre, der er/har været i samme situation. Det er endvidere vigtigt at få professionel rådgivning og vejledning i forbindelse med forælderrollen. Ligeledes er der mange psykiske udfordringer ved at have et barn med OI bl.a. på grund af risikoen for brud ved samvær med andre, herunder familiemedlemmer.

For det større barn med OI er det væsentligt, at barnet lærer at håndtere og acceptere sygdommen. En måde at opnå dette, kan være ved deltagelse i kurser med andre børn og unge med OI.

Nogle børn er så skrøbelige, at de ikke kan transporteres i offentlige transportmidler eller taxa, hvilket nødvendiggør et særligt tidligt behov for egen specialindrettet invalidebil.

Daginstitution og skole

Et barn med OI kan bruge almindelige daginstitutioner, skole og fritidstilbud. Det kan dog være nødvendigt at tage ekstra forholdsregler for at sikre den fysiske tilgængelighed og for at beskytte barnet imod farlige situationer.

Generelt er det væsentligt at sikre sig, at de personer, der er sammen med barnet i hverdagen, er informeret om barnets sygdom og dens betydning for barnet. I forbindelse med start i daginstitution, skole, m.m. kan det være en god idé at holde møder med relevante personer omkring barnet for at afklare de særlige omstændigheder, herunder hvilke ressourcer det kræver at passe barnet. Herved sikres, at daginstitution og skole er forberedte på at modtage barnet. Der kan være behov for hjælpemidler.

Det lille barn har (endnu) ikke forståelse for, hvilke situationer der kan udløse brud. For at sikre barnet mest muligt i dagligdagen og i de risikofyldte situationer, der opstår, er det relevant med en ekstra støtteperson i daginstitutionen eller skolen. For de sværere typer af OI er det en klar fordel, at der udvælges en eller to personer til at være primære støttepersoner for barnet. De vil kunne oplæres i håndtering samt balancegangen mellem at minimere risikoen for brud og lade barnet have et socialt samvær med andre børn.

For det større barn med OI er det væsentligt, at barnet lærer at håndtere og acceptere sygdommen. Fællesskab med unge i samme situation er her af stor betydning. For at hjælpe løsrivelsesprocessen fra forældrene kan efterskoleophold være en løsning, da dette foregår i et lukket og trygt miljø, hvor der kan tages de nødvendige hensyn.

● Den unge og voksne

Unge og voksnes situation er meget forskellig afhængig af sværhedsgraden af OI, alder og tilgængeligheden til forebyggende behandling under opvæksten. Disse forhold betyder, at der er store individuelle forskelle på, hvilken støtte en person med OI har behov for.

For den unge kan det i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalg være relevant med rådgivning fra fx skolens side for at sikre, at alle overvejelser inddrages.

Det er i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget væsentligt at overveje de mulige konsekvenser af OI i et længere perspektiv, herunder viden om belastning og nedslidning i det pågældende fag.

Det kan være relevant at søge handicaptillæg til SU, hvis personer med OI skal have mulighed for at gennemføre en uddannelse på lige fod med raske personer. For nogle vil det være nødvendigt at

søge om forlænget tid til uddannelse eller uddannelse med revalidering.

Der kan i særlige tilfælde være tale om betydelige begrænsninger i erhvervsevnen, hvorfor fleksjob eller revalidering kan være en mulighed, også ved en evt. omskoling.

OI kan medføre behov for ofte at skifte arbejdsstilling, hvilket kan have indflydelse på arbejdspladsens udformning og opgavernes fleksibilitet.

Der vil som følge af OI være perioder, hvor arbejdsevnen er væsentligt begrænset. Det kan være som følge af brud, indlæggelser eller operationer. De forskellige faser kan være af kortere eller længere varighed og kan være svære at forene med et almindeligt arbejdsliv. Disse forhold betyder, at behovet for støtte varierer. Nogle kan have behov for støtte til transport til arbejdspladsen fx i form af tilskud til bil eller anden befordring.

OI kan betyde en forhøjet risiko for fraværsdage som følge af brud, smerter, behov for behandling eller ambulant kontrol. Der kan således være relevant at indgå en aftale om kompensation ved kronisk sygdom.

De helbredsmæssige forhold, der følger af at have OI, fører til hurtigere nedslidning i forhold til arbejdslivet. Personer med OI oplever flere smerter i hverdagen end raske, hvilket kan påvirke deres arbejdsevne. Det betyder, at mange voksne med OI vil få behov for rådgivning vedrørende mulighederne for revalidering, fleksjob, sygedagpenge eller førtidspension.

Personer med svær OI kan på grund af deformiteter og lignende have behov for praktisk hjælp i hverdagen. Personer med de lettere former kan dog have samme behov på grund af smerter og nedsat fysisk udholdenhed. Følgerne af OI medfører ofte et behov for hjælpemidler, boligændringer eller boligskift og hjælp til befordring.

I forbindelse med operationer er det væsentligt, at støtten i hjemmet er planlagt inden operationen, og at personens øvrige funktionsnedsættelser tages i betragtning.

OI kan medføre en række komplikationer såsom hjerte-/lungekomplikationer, hørenedsættelse eller slidgigt som følge af fx hypermobilitet. Disse komplikationer kan i varierende grad påvirke hverdagen.

Personer med OI oplever som andre med funktionsnedsættelser en overgangstilstand, når de når folkepensionsalderen. Allerede tidligt i voksenalderen bør borgeren søge økonomisk rådgivning om fx muligheden for at indbetale beløb til den supplerende arbejdsmarkedspension.

● Mere information – kontakt

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta • www.dfoi.dk

Sjældne Diagnoser • tlf. 3314 0010 • www.sjaeldnediagnoser.dk • mail: mail@sjaldnediagnoser.dk

Kilder

Kirsten Nielsen (fysioterapeut). Som en fisk i vandet. Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, 2009 (www.dfoi.dk).

Socialstyrelsen (Sverige). Osteogenesis Imperfecta (fra www.socialstyrelsen.se den 12/03 2012).

Mette Holmberg & Marianne Espersen. OI-guide. Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (www.dfoi.dk).

Kis Holm Laursen; Berit Landbo; Karsten Jensen; Gurpreet Oberoi & Thomas Habekost. Institutions- og skolestart for børn med OI. Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, 2010 (www.dfoi.dk).

Kis Holm Laursen, Tine Medum Olesen & Karsten Jensen. Håndtering af spædbørn. Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, 2008 (www.dfoi.dk).

