



HSP en het dagelijks leven

Auteur: Anita Schröder en Gerda Steringa

Jacqueline Leenders, ergotherapeut in het Radboudumc, geeft tijdens het congres een presentatie over HSP en het dagelijks leven. Als ergotherapeut is Jacqueline betrokken bij 'Het HSP-straatje' en zij kan onder andere adviseren over hulpmiddelen en vermoeidheid.

Jacqueline vraagt aan de aanwezigen wat voor hen een belangrijke vraag is. Iemand vraagt hoe je nu weet of je wel genoeg beweegt? Dus niet teveel, maar zeker ook niet te weinig. Jacqueline geeft aan dat bewegen erg belangrijk is, juist voor patiënten met HSP. Haar antwoord: 'Kies voor jou de gulden middenweg en luister naar je lichaam.' De mate van bewegen is afhankelijk van persoon tot persoon, ook tussen HSP'ers onderling. Belangrijk is daarbij ook de afweging of het dagelijkse bewegen niet tot uitputting leidt. Dan kun je beter op een andere manier trainen en voor de dagelijkse inspanning (bijvoorbeeld bij buitenlopen) een hulpmiddel inzetten.



Jacqueline gaat bij haar presentatie in op de uitdaging van iedere patiënt met HSP om mee te groeien met het beloop van de ziekte. Zij adviseert om op tijd te kiezen voor een volgende stap (bijvoorbeeld een hulpmiddel) en niet pas als je nauwelijks de keuze meer kunt maken en spoed geboden is. Aspecten van deze uitdaging zijn dat het confronterend is en dat je kunt opzien tegen het keuzeprocess, de training en/of het inzetten van het hulpmiddel. Ook tellen het gebrek aan energie, het behouden van je zelfstandigheid en veiligheid (zoals bijvoorbeeld het niet vallen door gebruik te maken van een hulpmiddel) mee.

Belangrijk is om rekening te houden met je activiteiten, lichamelijke mogelijkheden, de situatie van de omgeving, de frequentie van vallen, assistentie en de soorten hulpmiddelen. Zet die middelen naast elkaar met de voor- en nadelen, de mogelijkheid om deze uit te proberen en de vergoedingsmogelijkheden. Jacqueline daagt ons uit om onze eigen expert te worden als het gaat om de uitdaging die hier boven is benoemd.

Kleine hulpmiddelen

Voor de zelfverzorging zijn kleine hulpmiddelen beschikbaar: bij een slechte handfunctie bijvoorbeeld een knopenhaak, verdikkingen of clip/bandje (easyhold band) / vork met clip of kledingaanpassingen. Voor verplaatsen binnenshuis kan een trippelstoel heel handig zijn, omdat je dan beide handen kunt gebruiken. Voor verplaatsen buitenshuis is een rollator, loopfiets, fiets, scootmobiel, rolstoel handig. Veel informatie over deze producten en tips zijn te vinden op hulpmiddelen.spierziekten.nl/

Ook voor de auto zijn veel aanpassingen mogelijk. Wil je weten hoe het zit met je rijbewijs? Kijk dan op de site van het [CBR](https://www.cbr.nl/) of lees meer op de site van [Spierziekten Nederland](https://www.spierziekten.nl/). Een invalide parkeerkaart is aan te vragen bij de gemeente.

Ergotherapie

De ergotherapeut hanteert een normenkader voor hulpmiddelen. Bij complexe situaties voor voorzieningen of hulpmiddelen is de rapportage van de behandelende ergotherapeut leidend. De ergotherapeut kan bijvoorbeeld bij hulpmiddelen meedenken in het keuzeproces, en ondersteunen bij de aanvraag van aanpassingen. Ergotherapie wordt vanuit de basisverzekering vergoed voor maximaal 10 uur per jaar. Meer informatie op

www.spierziekten.nl/themas/ergotherapie/, www.spierziekten.nl/zorgwijzer/zoeken/categorie/revalidatie/ of ergotherapie.nl/zoek-een-ergotherapeut/

Jacqueline gaat in op verplaatsen en vervoer. Zij merkt op dat een loopanalyse kan helpen bij bijvoorbeeld de keuze voor het al dan niet aanschaffen van een rollator. De [keuzehulp van de site van Scouters](#) gaat over het kiezen van een driewielerfiets. Lees ook meer over mobiliteit op de site van de [Fietzersbond](#).

Aanpassingen in huis

Aanpassingen in huis kunnen zijn een dubbele trapleuning, verticale beugels op de trapboom, tussentreden, een traphulp, traplift, huislift of gelijkvloers wonen, of verhuizen. Vergeet niet bij deze aanpassingen dat je jezelf en spullen ook boven moet kunnen verplaatsen of meenemen. De badkamer kan worden aangepast met beugels, zittend douchen of eventueel met een douche-rolstoel..

Vergoedingen

Een aangepaste stoel, trippelstoel, een hoog-laagbed en een loopfiets worden door de zorgverzekeraar vergoed uit het reglement hulpmiddelen. Aanpassingen van vervoer en wonen gaan via de WMO (gemeente). Het UWV helpt bij aanpassingen van de werksituatie.

Denk bij het zelf aanschaffen van hulpmiddelen ook aan tweedehands spullen, eventueel gereviseerd via de leverancier. Kijk of je een deel van de zorgkosten voor een fiets, auto, of computer terug kunt krijgen van de Belastingdienst.

Meer informatie

Meer informatie over zorghulpmiddelen en andere mogelijke aanpassingen in je dagelijkse leven vind je op www.spierziekten.nl/themas/ergotherapie/hulpmiddelen-en-woningaanpassingen, www.hulpmiddelenwijzer.nl/ en www.supportbeurs.nl/

Bekijk ook eens de [webcast](#) over belastingaangifte op de site van Spierziekten Nederland. Op deze site is ook veel informatie te vinden over aftrek van zorgkosten of bezoek hiervoor de site van de [Belastingdienst](#).

Voor informatie over het overhouden van energie kan je terecht op de [ergotherapie-site van het RadboudUMC](#).