



Verslag Spierziektecongres 2023 (deel 2) - Hulpmiddelen

Auteur: Ad Bolks

Het thema van de informatiemarkt tijdens het Spierziektecongres in september (in Veldhoven) was Hulpmiddelen en Zorg. Tegelijk met ons congres was er in Duitsland een beurs voor hulpmiddelen. Jacqueline Leenders, onderzoeker in opleiding en ergotherapeut in het Radboudumc, was daar en nam ons tijdens het Spierziektecongres digitaal mee in de wereld van hulpmiddelen. Hier volgt een verslag van haar verhaal.

Hulpmiddelen bij IBM

Helaas werkte de internetverbinding met Jacqueline in Duitsland niet goed. Hierdoor moesten wij het doen met tekst en de visualisering via Jacqueline.

Hulpmiddelen; meestal niet ons favoriete onderwerp, maar helaas wel vaak noodzakelijk. Hulpmiddelen zijn ook niet voor iedereen gelijk. De ziekteverschijnselen en de beperkingen zijn verschillend per individu. Niet iedereen hoeft of wil dezelfde dingen kunnen doen. Ook is niet iedereen gelijk in het accepteren van hulpmiddelen. Wij willen dat nog wel eens uitstellen, want het is zo confronterend. Soms is het ook lastig om het juiste hulpmiddel te kiezen. Vaak ook hoor ik de opmerking dat een hulpmiddel het einde is van de training en het daarom zo lang mogelijk wordt uitgesteld. Maar met uitstel van het gebruik van een hulpmiddel, terwijl je het eigenlijk nodig hebt, creëer je veiligheidsrisico's. Wat je je hierbij moet realiseren is, dat met een hulpmiddel je zelfstandigheid toeneemt en dat je je energie behoudt.

Maak je eigen overzicht

Bij een keuze voor hulpmiddelen kun je het beste uitgaan van je eigen activiteitenpatroon: wat doe je, wat gaat steeds moeizamer en waarin loop je vast? Bij welke activiteit zou je gebaat zijn met een hulpmiddel? Maar ook: hoe ziet die activiteit eruit? Doe ik dat dagelijks of wekelijks, binnenshuis of buiten? Is er assistentie in de buurt? Maak een eigen tabel en overzicht. Ook goed voor het aanvragen van financiële steun.

Zet de voor- en nadelen van de hulpmiddelen die op het oog hebt, uit tegen elkaar.

Zoek een mogelijkheid om ze uit te proberen. Als cliënt begeef je je op onbekend terrein, maar ook de ergotherapeut moet zoeken. Hij/zij moet luisteren, informeren, voorbeelden geven. Zo kun je met elkaar meedenken, kun je betere keuzes maken en uiteindelijk meebeslissen.

Ga bij de keuze voor een hulpmiddel uit van je eigen activiteitenpatroon: wat doe je, wat gaat steeds moeizamer, waarin loop je vast?

Wat kan de ergotherapeut doen?

Al enkele jaren is er een normenkader voor de hulpmiddelenkeuze bij complexe situaties. Meestal zijn hierbij meerdere overleg-/testmomenten nodig om tot een goede keuze te komen. Dit normenkader zegt dat de rapportage van de behandelend ergotherapeut leidend is bij de aanvraag. De rapportage is een schets van waar je naar op zoek bent. De ergotherapeut staat naast je, ondersteunt je bij je aanvragen. Ergotherapeuten kun je vinden via de zoekfunctie op de [website van Spierziekten Nederland](https://www.spierziekten.nl). Een aantal sessies bij de ergotherapeut worden vergoed vanuit de basisverzekering.

Hulpmiddelen voor het opstaan

Hierbij enkele voorbeelden. Binnenshuis red je je in eerste instantie nog wel met wat standaard hulpmiddelen en/of assistentie. Buitenshuis wordt dat al ingewikkelder. Helpers staan vaak te dicht bij, omdat opstaan vooral een voorwaarts beweging is.

Hier kan in eerste instantie een Handy Handle (l) helpen, of een meeneembaar kussen met gasveer (r):



Er zijn ook rolstoelen met opsta-mechanisme:



Hulpmiddelen die 'meegroeien'

De uitdaging is om het hulpmiddel te laten meegroeien. Vraag je af: kan ik over een jaar of langer hier ook nog wat mee? Voor kleine aanpassingen en hulpmiddelen geeft de [Vilans hulpmiddelenwijzer](#) een overzicht met vaak ook filmpjes over het gebruik. Spierziekten Nederland heeft de [Helpdesk Hulpmiddelen](#), waar je ook terecht kunt met je vragen.

Vervoer

Vervoer is altijd een groot ding. Binnenshuis wordt vaak een trippelstoel ingezet. Voor buitenshuis is er een scala aan oplossingen: van loopfiets, rolstoelen in alle vormen en maten, tot scootmobiel. Houd er bij de keuzes die je maakt wel rekening mee of je het hulpmiddel kunt meenemen in je huidige auto.

Voor aanpassingen aan de auto zijn er veel mogelijkheden. Soms zorgen kleine aanpassingen dat je langer kunt blijven rijden. Grote aanpassingen lopen via het CBR. Zij zijn erop gericht je zo lang mogelijk zelfstandig te laten rijden.

Bij de fietsersbond promoten ze de driewielerfiets. Een mooie oplossing wanneer je nog voldoende balans en kracht hebt in de benen. Via [Scouters hulpmiddelen](#) is er veel over te vinden. Ook over loopfietsen en elektrische ondersteuning van rolstoelen en dergelijke.

Traplopen

Traplopen is vaak een probleem. Via kleine oplossingen als een trapbeugel en/of tussentredeblokjes kom je toch al snel uit bij een traplift. Als ultieme oplossing kun je een huislift laten installeren. Hiermee creëer je eigenlijk een gelijkvloerse situatie. Dit is helaas niet altijd mogelijk. Bij een traplift heb je boven en beneden vaak toch hulpmiddelen nodig om op te staan.

Beoordeel je huis als geheel. Is het, met het oog op de toekomst, misschien beter om op zoek te gaan naar een andere woning? Doe dit tijdig, zolang je nog mobiel bent en niet onder tijdsdruk staat.

Dit geldt ook voor de badkamer; is deze toekomstbestendig? Of misschien ook een reden om te verhuizen?

Vergoedingen

Er is een duidelijke scheiding in wie voor welke vergoedingen zorgdraagt. Gaat het om verzorging of compensatie van een lichaamsfunctie? Dan moet je bij de zorgverzekeraar zijn. In het reglement Hulpmiddelen staat welke

hulpmiddelen daar onder vallen. Vervoer en wonen vallen onder de Wmo. Wil je hulpmiddelen zelf aanschaffen? Dan is het verstandig om tweedehands of gereviseerde hulpmiddelen te overwegen. Fiets-, auto- en computeraanpassingen zijn nog steeds aftrekbaar van de belasting.

Er kan best verwarring ontstaan. Bijvoorbeeld wanneer een door de zorgverzekeraar verstrekt hulpmiddel voorzien moet worden van een elektrische aandrijving. Gemeente en de zorgverzekeraar hebben dan nog wel eens de neiging naar elkaar te verwijzen. Probeer ze er in dergelijke gevallen beide bij te betrekken door de zorgvraag met hen te bespreken en hen te vragen om mee te denken. Hoe kom ik tot de beste oplossing? Ook kun je gebruikmaken van jurisprudentie. Regelmatig heeft een hogere instantie al een uitspraak gedaan over wie verantwoordelijk is. Het blijkt wel dat IBM-ers regelmatig met afhoudende gemeentes te maken hebben.

Tip

Vanuit de zaal werd dit als volgt aangevuld: download de Wmo-wet. Deze is niet ingewikkeld. Pak daarnaast de gemeentelijke verordening. In 2020 is er een bindende notitie gekomen van de Nederlandse Vereniging van Gemeenten. Hierin staat dat de gemeente je moet compenseren voor je beperking. Daarin staan GEEN kaders over inkoopbeleid en dergelijke. Met deze documenten in de hand sta je sterk in het overleg met de gemeente. Eigen financiële middelen mogen in het overleg met de gemeente geen rol spelen.

In een werksituatie kun je voor vergoedingen terecht bij het UWV.

Vragen/ reacties

Opgemerkt wordt de website <https://hulpmiddelen.spierziekten.nl> te bezoeken. Hierin vind je een uitgebreid overzicht van hulpmiddelen.

Tot slot

Ik heb niets gehoord over EVO's (enkel-voet-orthesen). Ik heb deze zelf, maar moet er erg aan wennen.

Een EVO helpt je de voet te liften tijdens het lopen; deze kent veel varianten. Via looptestsanalyse kan worden bepaald of deze nodig is en, zo ja, welke het meest geschikt is.