



Even voorstellen

Ik neem jullie een stukje mee in
onze bijzondere maar mooi leven.

Akkie van der Heide

Programma

Wat betekent gehandicaptenzorg

Tessa van der Heide

Impact

Verpleegkundige zorg in de thuis situatie

Transitie 18-/18+



waarom vind ik dit onderwerp zo belangrijk

Nog veel onbekendheid

Wordt geen tot weinig aandacht
aan besteed op de opleidingen

Zijn veel tekort aan mensen (rond
de 9000)

Doelgroep wordt steeds groter



www.lievetessa.nl



Wat betekent gehandicaptenzorg

gehandicaptenzorg is mensen met beperkingen zo goed mogelijk te ondersteunen, zodat ze hun leven zo zelfstandig mogelijk kunnen leiden en volwaardig mee kunnen doen in de maatschappij.

Doelgroepen in de gehandicaptenzorg

In de gehandicaptenzorg worden verschillende doelgroepen ondersteund. Hieronder staan enkele veelvoorkomende doelgroepen:

mensen met een verstandelijke beperking

mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB)

mensen met een matige verstandelijke beperking (MVB)

mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB)

mensen met een ernstige verstandelijke beperking plus (EVB+)

mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)

mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

mensen met autisme

mensen met een communicatief meervoudige beperking



Cijfers over verstandelijke beperkingen in Nederland

Diverse kengetallen illustreren de reikwijdte van de gehandicaptenzorg in Nederland.

Naar schatting leven 2,2 miljoen mensen met een zwakbegaafdheid, waarbij hun IQ zich tussen de 70 en 85 bevindt. Ongeveer 142.000 mensen hebben een verstandelijke beperking, gedefinieerd als een IQ lager dan 70. Binnen deze groep kampen circa 68.000 personen met een ernstige verstandelijke beperking.

De gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel raken ongeveer 650.000 mensen. Met circa 185.700 medewerkers (peildatum mei 2024) biedt de sector dag en nacht ondersteuning aan deze doelgroepen. De omvang van deze cijfers onderstreept het maatschappelijke belang en de breedte van de gehandicaptenzorg.





Beroepen in de gehandicaptenzorg

Begeleider op een woonlocatie

Begeleider van een groep

Coördinerende begeleider

Ambulant begeleider

Verzorgende

Verpleegkundige

Ons ervaringsverhaal



Rett Syndroom en Tracheacanule

Toen we hoorden dat ze het rett syndroom heeft



- ▶ Diagnose Rett Syndroom
- ▶ Verstoorde ademhaling.
- ▶ Epilepsie
- ▶ Nooit kunnen lopen, zitten, praten
- ▶ Veel longproblematiek
- ▶ Veel ziekenhuisopnames



Tessa in de loop der jaren

Rett Syndroom

Criteria diagnose Rett-syndroom

Hoofdcriteria	Ondersteunende criteria
Verlies handfunctie (gedeeltelijk of totaal)	Bijzonder ademhalingspatroon
Verlies gesproken taal (gedeeltelijk of totaal)	Tandenknarsen overdag
Niet goed weten hoe te moeten lopen	Verstoord slaappatroon
Stereotype handbewegingen	Afwijkende spierspanning
	Blauwe verkleuring handen en voeten
	Scoliose en kyfose
	Kleine lengte
	Kleine handen en voeten
	Aanvallen met huilen of lachen
	Hoge pijngrens
	Intense oogcommunicatie

Klassiek Rett syndroom:

- Eerste 6 maanden normale ontwikkeling
- Terugval in ontwikkeling met daarna stabilisatie of herstel
- Alle hoofdcriteria aanwezig

Variant Rett syndroom:

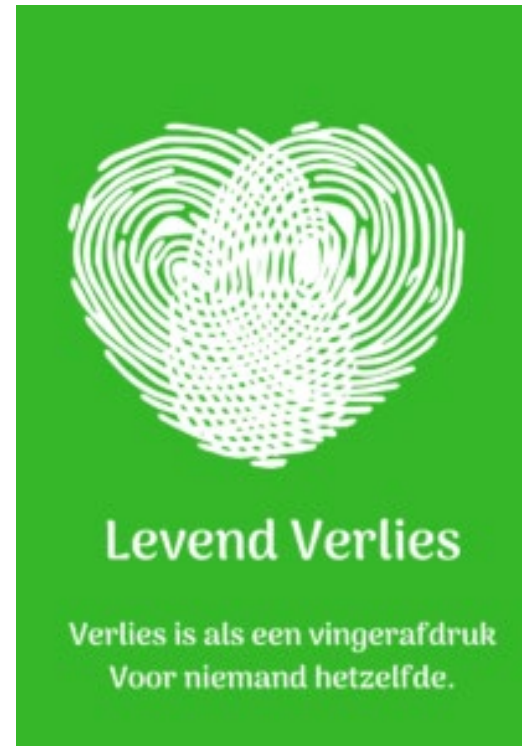
- Eerste 6 maanden normale ontwikkeling
- Terugval in ontwikkeling met daarna stabilisatie of herstel
- Minstens twee van de vier hoofdcriteria aanwezig
- Minstens 5 van de 11 ondersteunende criteria aanwezig



[Kinderneurologie.eu](https://www.kinderneurologie.eu)

Medische achteruitgang Tessa

- Epilepsie
- Hoge spierspanning
- Scoliose, heupen uit de kom
- Slikproblemen
- Benauwdheid, slechte longen
- Tracheacanule



Epilepsie

- ▶ Epilepsie is een hersenaandoening met terugkerende aanvallen, veroorzaakt door een plotselinge, tijdelijke verstoring (kortsluiting) in de elektrische prikkeloverdracht. Dit kan leiden tot uiteenlopende symptomen, zoals hevige schokken, bewustzijnsverlies of afwezigheid. De oorzaak varieert van genetische aanleg tot hersenbeschadiging, en behandeling bestaat vaak uit medicatie.

Hoge spierspanning

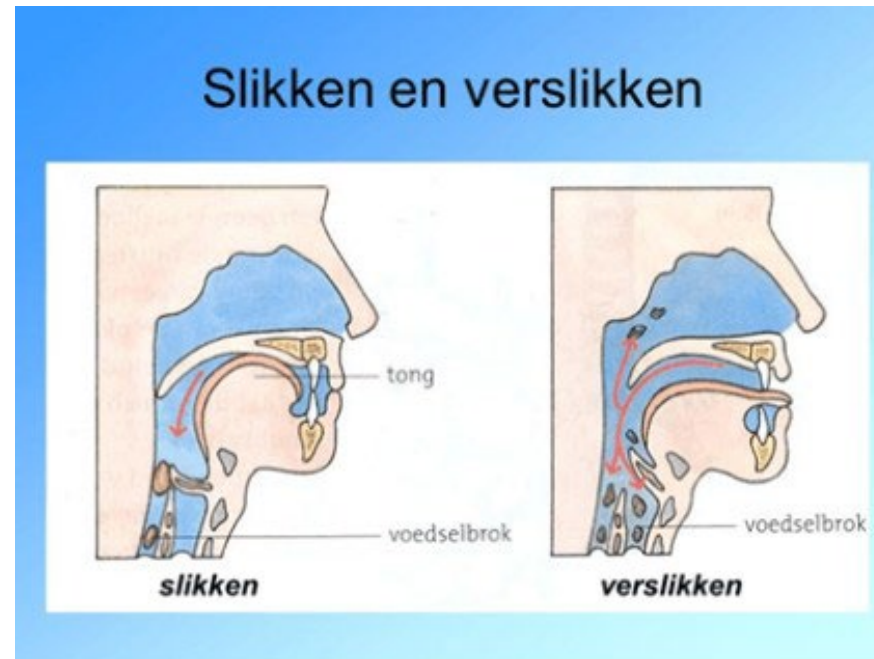
- ▶ Hoge spierspanning houdt in dat spieren constant gespannen blijven zonder noodzaak,
- ▶ Het leidt tot stijfheid, pijn (nek/schouders/rug), verminderde mobiliteit en vermoeidheid, hiervoor wordt ze regelmatig doorbewogen en oefeningen met de fysiotherapeut
- ▶ Wordt ook wel hypertonie genoemd
- ▶ Vaak Veel vergroeiingen

Scoliose, heupen uit de kom

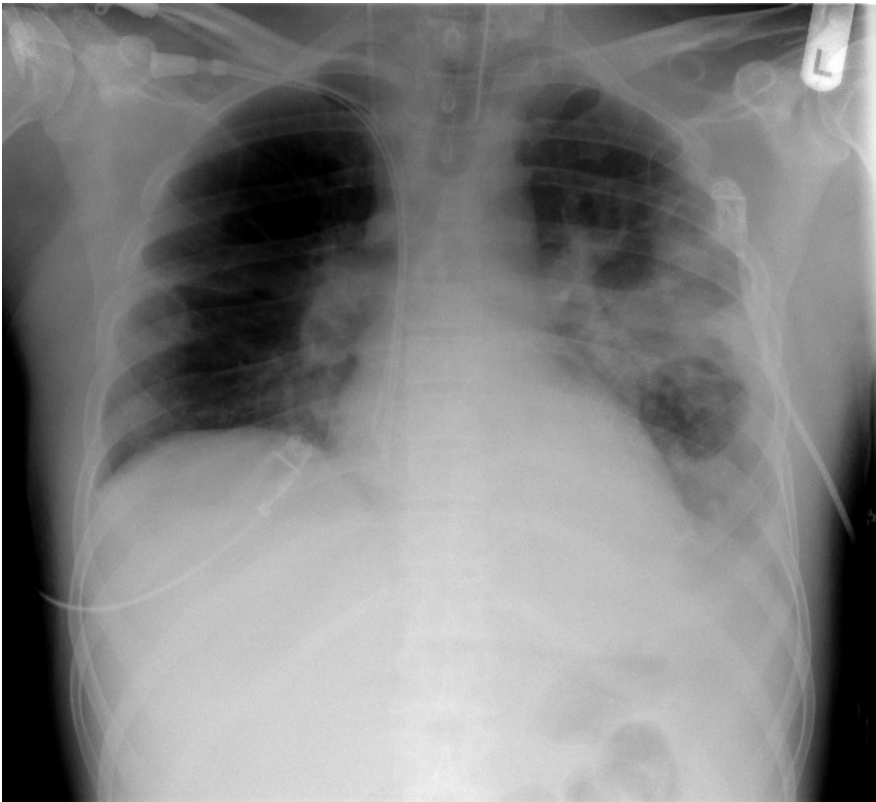
- ▶ Scoliose is een zijwaartse verkromming van de wervelkolom (ruggengraat), waarbij de rug vaak ook om zijn eigen as draait. In plaats van recht, groeit de ruggengraat in een bocht (C-vorm) of twee bochten (S-vorm).
- ▶ Een heup uit de kom (heupluxatie) is een pijnlijke aandoening waarbij de heupkop niet meer in de kom zit

Slikproblemen

- ▶ Wat is verslikken? Verslikken betekent dat er vloeistof of voedsel in de luchtpijp terechtkomt in plaats van in de slokdarm. Als het voedsel of de vloeistof daar blijft kan er een infectie ontstaan. Gewoonlijk krijgt iemand bij het verslikken een flinke hoestbui.

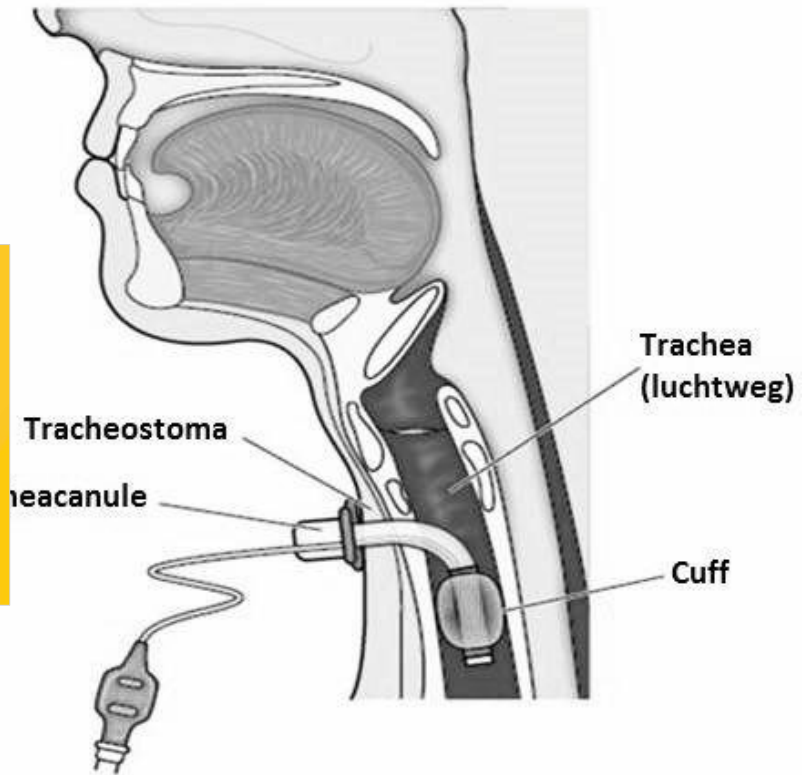


Benauwdheid, slechte longen



- ▶ Een longontsteking (pneumonie) is een infectie van de longblaasjes en het weefsel eromheen, meestal veroorzaakt door bacteriën, virussen of schimmels.
- ▶ Symptomen omvatten koorts, hoesten, benauwdheid en ernstige vermoeidheid
- ▶ Bij Tessa is het bijna altijd een verkoudheidsvirus

Tracheacanule





Veel ziekenhuisopnames



Levend verlies





De zorg voor Tessa

Veel verpleegkundige handelingen in de thuis situatie



De slaap/badkamer van Tessa

Verwachtingen (kinder)verpleegkundige

- Eerlijk
- Liefdevol
- Professioneel
- Jezelf en oprecht zijn
- Maatwerk kunnen leveren

Betrokken organisaties rondom Tessa

Mdl arts

Kinderneuroloog

CTB

Kno arts

Specialistische tandarts

Oogarts

Epilepsieconsulente

Fysiotherapeut 1^e lijn

Ergotherapeut 1^e lijn en
2^e lijn

Logopediste

Zorgkantoor

Kinderverpleegkundigen
en verzorgers
thuisituatie (heel team)

Co-piloot/metgezel

Huisarts

WMO



Impact op ons als Gezin

- 24/7 zorg nodig en mensen over de vloer.
- Niet spontaan iets afspreken.
- Vaak afspraken afzeggen.

Transitiezorg 18-/18+

- ▶ Overgang abrupt
- ▶ Ouders worden geconfronteerd met 'de volwassen wereld'
- ▶ Knelpunten
- ▶ bekostiging Wijzigingen in wet- en regelgeving
 - ▶ organisatie van zorg
 - ▶ De rol van de palliatief verpleegkundige
 - ▶ Wijziging in zorg thuis en dagopvang
 - ▶ ondersteuning voor jongvolwassenen en hun gezin.
- ▶ Wanneer start je de transitiezorg?





Zijn wie ze mag zijn!

Ook zo gewoon mogelijk naar
een concert van je idolen!

Waarom geef ik deze presentatie aan jullie op dit congres

Ik hoop hiermee te bereiken dat jullie de leerlingen laten zien dat ze ook kunnen kiezen voor gehandicaptenzorg!

Ook dit is Zorg & Welzijn!

Daarom kom ik graag langs om mijn verhaal te vertellen bij jullie op school.
Het maakt mij niet uit waar in Nederland, afstand is voor mij geen probleem

www.lievetessa.nl

Zijn er vragen?



Bedankt voor jullie
tijd en aandacht!