

“Je droomt van thuis, wilt ook graag als gezin weer bij elkaar zijn, maar hoe krijg je de zorg thuis op orde en kun je deze zorg thuis wel geven? Straks gaat het mis, heel erg mis....”



HET PROBLEEM: DE STAP VAN ZIEKENHUIS NAAR HUIS

Ernstig zieke kinderen verblijven vaak langdurig in het ziekenhuis omdat ze, door de aard van hun ziekte, 24/7 afhankelijk zijn van hoogwaardige medische en verpleegkundige zorg. Dit betreft een toenemend aantal kinderen met complexe chronische ziektebeelden zoals degeneratieve spierziekten, stofwisselingsziekten, chronisch nierfalen, hartafwijkingen, (verworven) verlammingen of moeilijk behandelbare epilepsie. Deze kinderen zijn echter thuis het best op hun plek. Daar ontwikkelen ze zich beter, kunnen ze zich hechten aan het gezin en is hun kwaliteit van leven beter dan in het ziekenhuis. Een kwaliteit van leven die elk kind gegund is.

Zodra ernstig zieke kinderen niet meer dan 24/7 onder toezicht van een arts staan, willen ouders en kind het liefst naar huis. Toch is dit vaak buitengewoon complex om het gezin de stap naar huis veilig en stabiel te laten maken. Het is een enorme overgang. Ouders moeten thuis de ingewikkelde en intensieve zorg grotendeels zelf, dag en nacht leveren en organiseren. Daarbij moeten zij ook vaak een heel team van zorgverleners aansturen en om kunnen gaan met tal van praktische en administratieve vraagstukken. Bovenop dit alles komt het huishouden, het werk en de zorg voor de rest van het gezin. Een enorme opgave die met veel onzekerheden en stress gepaard gaat en daarmee een enorme impact heeft op alle gezinsleden. Dit leidt binnen het gezin vaak tot problemen van psychische, sociale, financiële en/of relationele aard en niet zelden groeit de ouders de zorg voor hun kind boven het hoofd. Met als gevolg heropnames in het ziekenhuis en frequent bezoek aan de spoedeisende hulp. Dit is wederom heel erg belastend en ontwrichtend voor het zieke kind, het gezin en het zorgstelsel in het algemeen.

DE OPLOSSING: EEN NIEUW ZORGCONCEPT

De eerste *transitional care unit*, die Het Jeroen Pit Huis heet, heeft als doelstelling de overgang van kind en ouders naar huis makkelijker, doelmatiger en bestendiger te maken. Het is een voorziening waar ouders in een veilige gezinsvriendelijke omgeving kunnen leren omgaan met de complexe, intensieve en vaak technische zorg voor hun kind. Daarnaast moeten ouders zoveel mogelijk zelfredzaam worden met betrekking tot alles wat er zoal komt kijken bij de zorg thuis voor een kind met een chronisch complexe aandoening. Hiertoe wordt in Het Jeroen Pit Huis een breed palet van hoogwaardige zorg en begeleiding geboden aan alle gezinsleden. Dit betreft naast medische en verpleegkundige zorg, ook psychosociale, maatschappelijk en praktische ondersteuning. Met de transitie naar de thuissituatie voor ogen, wordt er ook nauw samengewerkt met thuisverpleegkundigen, jeugdzorg, huisarts en gemeente én wordt het sociale netwerk van het gezin zoveel mogelijk betrokken.

.....IN EEN NIEUW GEBOUW

Het Jeroen Pit Huis is een zelfstandig, nieuw zorgverblijf op het terrein van Amsterdam UMC, locatie AMC. Het gebouw staat midden in het (nog aan te leggen) Health Park, in een groene omgeving met veel licht, ruimte en met direct uitzicht op de natuur. Een warm, huiselijk gevoel met veel privacy staat voorop. Er zijn 8 familieappartementen met een kamer voor het zieke kind, een woonkamer met pantry en een slaapkamer voor ouders en voor broertjes en/of zusjes. Daarnaast kent Het Jeroen Pit Huis een aantal centrale voorzieningen: een grote familiekeuken, een gezellige woonruimte, sport-, “chill-” en revalidatiefaciliteiten, een snoezelkamer en een eigen tuin met speelvoorzieningen.

AMBITIE: OP TERMIJN BIJ ELK ACADEMISCH ZIEKENHUIS EEN *TRANSITIONAL CARE UNIT*

De gedachte achter Het Jeroen Pit Huis is gebaseerd op een bestaand, succesvol kinderzorghuis in Canada, Canuck Place. Het Jeroen Pit Huis is in Nederland en wellicht wereldwijd echter de eerste *transitional care unit* waar gezinnen langdurig kunnen verblijven met het zieke kind. Het is de ambitie om dit concept landelijk uit te rollen. Hiermee zal deze nieuwe en unieke vorm van zorg voor een ieder, die daar behoefte aan heeft, in letterlijke zin bereikbaar en toegankelijk worden. Bij deze uitrol zal Het Jeroen Pit Huis als kennis- en expertisecentrum fungeren. Dit zal gebeuren onder meer door het continue evalueren van het zorgmodel en het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

FINANCIERING VAN DE KOSTEN

De jaarlijkse zorgkosten van Het Jeroen Pit Huis worden voor het overgrote deel bekostigd worden door de zorgverzekeraars. Een klein deel (10%) van de exploitatiekosten – die van het verblijf van ouders – vallen momenteel niet onder de Zorgverzekeringswet en mogen daarmee niet vergoed worden door de zorgverzekeraars. Het Ministerie van VWS stelt voor dit deel een subsidie ter beschikking voor een periode van 3 jaar. In de tussentijd wordt er samen met het Zorginstituut Nederland en de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde een nieuwe zorgrichtlijn ontwikkeld voor gezinsgerichte transitiezorg. In deze richtlijn zullen de criteria beschreven worden waaraan deze vorm van zorg moet voldoen en onder welke voorwaarden het verblijf van ouders noodzakelijk is. Op basis hiervan zal te zijner tijd het verblijf van de ouders ook komen te vallen onder de Zorgverzekeringswet en daarmee gefinancierd worden door zorgverzekeraars.

HELP MEE

Om het huis te realiseren waren er een aantal eisen vast gesteld. Een daarvan was zicht op €7,5 mln, het bedrag dat benodigd was om het huis te bouwen en realiseren. Dat bedrag is in korte tijd gedoneerd door een groep betrokken particulieren, stichtingen en bedrijven. Eind maart 2021 is de bouw gestart en exact een jaar later kon Het Jeroen Pit Huis de eerste gezinnen verwelkomen. In mei 2022 heeft Koningin Máxima het huis officieel geopend. Daarmee kon Het Jeroen Pit Huis officieel van start gaan met datgene waar het voor bedoeld is: gezinnen met een ernstig chronisch ziek kind helpen de stap naar huis te maken.

Toch blijven er materialen en voorzieningen nodig voor het huis, de kinderen en hun families. Daarnaast is er Het Noodfonds. Gezinnen voor wie de gestelde Euro 15 per appartement per nacht een te grote uitgave is, kunnen een beroep doen op het fonds. Om al deze zaken mogelijk te maken is de ‘Maatjes van Het Jeroen Pit Huis’ opgezet. De Maatjes steunen het huis en helpen om deze vorm van zorg mogelijk te maken voor ieder kind en gezin die dat nodig heeft.

“Omdat ieder kind het recht heeft om thuis te zijn”.