

“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 deze kinderen 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 zal heten, heeft als doelstelling de overgang van kind en ouders naar huis makkelijker, doelmatiger en bestendiger te maken. Het moet daartoe een voorziening worden 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 zal in Het Jeroen Pit Huis een breed palet van hoogwaardige zorg en begeleiding geboden worden aan alle gezinsleden. Dit betreft naast medische en verpleegkundige zorg, ook psychosociale, maatschappelijk en praktische ondersteuning. Met de transitie naar de thuissituatie voor ogen, zal er ook nauw samengewerkt worden met thuisverpleegkundigen, jeugdzorg, huisarts en gemeente én zal het sociale netwerk van het gezin zoveel mogelijk betrokken worden.

.....IN EEN NIEUW GEBOUW

Het Jeroen Pit Huis wordt een zelfstandig, nieuw zorgverblijf op het terrein van Amsterdam UMC, locatie AMC. Het gebouw zal midden in het Health Park worden gebouwd, 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 zullen 8 familieapartementen komen met een kamer voor het zieke kind, een woonkamer met pantry en een slaapkamer voor ouders en eventueel broertjes 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.

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

De gedachte achter Het Jeroen Pit Huis is gebaseerd op een bestaand, succesvol kinderziekenhuis in Canada, Canuck Place. Het Jeroen Pit Huis zal echter de eerste *transitional care unit* in Nederland zijn. Het is onze 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 uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

ORGANISATIE EN PLANNING

Het ontwikkelen en opzetten van een transitional care unit is het initiatief van de Stichting VanKarnebeek4Kids, Amsterdam UMC en het Lindenhofje, een verpleegkundig kindziekenhuis van het Leger des Heils. Deze partijen hebben een projectteam met een aantal werkgroepen gevormd en worden gesteund door een kundige en breed georiënteerde Raad van Advies. Verschillende partijen van naam hebben daarnaast hun medewerking verleend door *pro bono* hun diensten aan te bieden.

FINANCIERING VAN DE KOSTEN

De jaarlijkse zorgkosten van Het Jeroen Pit Huis zullen voor het overgrote deel bekostigd worden door de zorgverzekeraars. Sluitende afspraken hierover zijn inmiddels gemaakt. 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 heeft officieel bevestigd voor dit gedeelte een subsidie ter beschikking te willen stellen voor een periode van 3 jaar. In de tussentijd zal er samen met het Zorginstituut Nederland en de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde een nieuwe zorgrichtlijn worden 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 vallen onder de Zorgverzekeringswet en daarmee gefinancierd worden door zorgverzekeraars.

Stichting VanKarnebeek4Kids heeft, gesteund door Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis, de verantwoordelijkheid op zich genomen om de fondsen voor de bouw van het huis te werven. Hiervoor was een bedrag van minimaal € 7 miljoen benodigd. De erven van Jeroen Pit hebben € 3,5 miljoen euro toegezegd aan het project. Daarnaast is er in korte tijd € 3,5 miljoen euro aan fondsen toegezegd door een selecte groep van private partijen en stichtingen. Op basis van onder andere deze toezeggingen hebben de projectpartners in maart jl. de beslissing kunnen nemen om met de voorbereidingen voor de bouw te beginnen. Er zijn echter nog een aantal ambities en belangrijke voorzieningen voor het huis, de ernstig zieke kinderen en hun families waarvan de financiering nog niet rond is. Hiervoor zijn is nog een bedrag benodigd van ca. € 0,35 miljoen. www.hetjeroenpithuis.nl

