

“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 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 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 kindzorghuis 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 uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

## ORGANISATIE EN PLANNING

Het ontwikkelen en opzetten van een *transitional care unit* is het initiatief van Stichting VanKarnebeek4Kids, Amsterdam UMC en het Lindenhofje, een verpleegkundig kindzorghuis van het Leger des Heils. Deze partijen hebben een projectteam met een aantal werkgroepen gevormd en zijn 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. 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 zal voor dit deel een subsidie ter beschikking 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 komen te vallen onder de Zorgverzekeringswet en daarmee gefinancierd worden door zorgverzekeraars.

Emilie van Karnebeek heeft, gesteund door Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis, de fondsen voor de bouw van het huis geworven. Hiervoor was een bedrag van minimaal € 7,5 miljoen benodigd. Emilie en haar kinderen - de erven van Jeroen Pit - hebben € 3,5 miljoen euro toegezegd. Daarnaast is er €4 miljoen euro geworven bij voornamelijk particuliere donateurs en een aantal stichtingen. Op basis van onder andere deze toezeggingen is in maart 2020 de beslissing genomen om met de bouw te starten. De eerste paal is eind maart 2021 geslagen en precies een jaar later hebben wij het eerste gezin in het huis kunnen verwelkomen. Er blijven voortdurend materialen en voorzieningen nodig voor het huis, de ernstig zieke kinderen en hun families. Hiervoor wordt thans het programma “De Maatjes van Het Jeroen Pit Huis” opgezet. Tevens is het voornemen om een fonds op te richten voor de gezinnen voor wie de door de overheid verplicht gestelde €15 per nacht per appartement een te groot bedrag is. Hiermee kunnen en willen we deze vorm van zorg voor ieder kind en gezin toegankelijk maken.