

# HET JEROEN PIT HUIS: DE NOODZAAK

Het probleem: de stap van het ziekenhuis naar huis is te groot

## De oplossing: een nieuw gezinsgericht zorgconcept, in een nieuw gebouw

Het Jeroen Pit Huis biedt innovatieve transitiezorg voor de hele familie, met als doelstelling de overgang van kind en ouders naar huis makkelijker, doelmatiger en veiliger te maken. Het is een gezinsvriendelijke omgeving waar ouders *in the lead* gesteld worden en kunnen leren omgaan met de ziekte van hun kind én de complexe en vaak technische zorg die nodig is.

Enerzijds zal Het Jeroen Pit Huis een betere overgang van het ziekenhuis naar huis realiseren ('step down') en anderzijds de mogelijkheid bieden voor tijdelijke intensivering van medische zorg en begeleiding als het kind eenmaal thuis is ('step up') en het daar even niet gaat. Dus niet meteen weer die traumatische gang naar het ziekenhuis, maar terug naar de huiselijke en vertrouwde omgeving van Het Jeroen Pit Huis.



## Lang in het ziekenhuis.....

Ernstig zieke kinderen verblijven vaak langdurig in het ziekenhuis omdat ze 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. Het gaat om enkele duizenden kinderen per jaar. Deze kinderen liggen lang en vaak in het ziekenhuis maar zijn thuis het best op hun plek. Daar ontwikkelen ze zich beter, kunnen ze zich hechten aan het gezin en is de kwaliteit van hun leven veel hoger dan in het ziekenhuis.

## .....liever naar huis!

Thuis moeten de ouders echter de ingewikkelde, 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. Daar bovenop komt het huishouden, werk en de zorg voor de rest van het gezin. Een zware opgave die met veel onzekerheden en stress gepaard gaat en een enorme impact heeft op alle gezinsleden. Dit leidt binnen het gezin vaak tot problemen van psychische, sociale, financiële en/of relationele aard. Niet zelden groeit de ouders de zorg voor hun kind boven het hoofd. Met als gevolg heropnames in een ziekenhuis en frequent bezoek aan de spoedeisende hulp. Een vicieuze cirkel die moeilijk te doorbreken is.



(Het Jeroen Pit Huis)



(bovenaanzicht met centrale ruimtes in het midden, appartementen aan uiteinden, linksboven het terras)

## Het gebouw

Een nieuw gebouw is essentieel om de nieuwe vorm van zorg te kunnen leveren. Het moet echt anders zijn dan het ziekenhuis en daar los van staan. Het Jeroen Pit Huis wordt daartoe een zelfstandig, nieuw zorgverblijf op het terrein van Amsterdam UMC. 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. Het uitgangspunt voor het interieur is een warme, huiselijke omgeving met veel privacy.

Er zullen 8 familieappartementen 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 zoals een grote familiekeuken, een gezellige woonruimte, sport-, 'chill' en revalidatiefaciliteiten en een eigen tuin.

## Het zorgconcept

Het zorgconcept in Het Jeroen Pit Huis richt zich op het ondersteunen van ouders in het maken van een veilige overstap naar huis. Een belangrijke eerste stap daarin is dat ouders vertrouwen krijgen in de zorg die ze zelf moeten geven of zelf moeten regelen. Ook is het belangrijk om te herstellen van vaak traumatische ervaringen van de ziekenhuis opnames. Uiteindelijk moet het gevoel ontstaan weer 'in control' te zijn.

Het team van (zorg)professionals leert ouders bijvoorbeeld het verwisselen van een canule of sonde, of het toedienen van intraveneuze medicatie en voeding. Maar ook hoe ze contact kunnen maken met hun zieke kind en de ontwikkeling stimuleren. Of hoe ze hun kind het beste in bad kunt doen. Hoe krijg je routine in het dagelijks leven onder de nieuwe omstandigheden? Want hoe doe je boodschappen terwijl je eigenlijk niet weg durft? Hoe tref je de juiste organisatorische en administratieve voorbereidingen gericht op het regelen van de zorg straks thuis? Hoe zit het straks met het Persoons Gebonden Budget? Aan alle voorbereidingen voor de transitie naar huis wordt in Het Jeroen Pit Huis aandacht besteed.

Ook de broertjes en zusjes kunnen leren en meedoen. Uiteindelijk leert het gezin om zelf de regie te nemen en de eigen kracht te hervinden. Ouders krijgen zelf weer de leiding en controle en kunnen daarin hun eigen ritme vinden. Van de tijd om op te staan tot de temperatuur in de kamer. Dat voelt anders dan het ziekenhuis, waar ouders vaak juist geen rol hebben en zich over moeten geven aan de routine daar. In Het Jeroen Pit Huis voelen ouders zich niet overbodig, maar zijn ze een belangrijk onderdeel van het team rondom hun zieke kind. Sterker nog: ze zijn zelf *in the lead*.

Het verschil tussen ziekenhuis en Het Jeroen Pit Huis zit in de aanpak van het behandelteam. Het aanleren en stimuleren van zelfredzaamheid van ouders en gezin staan voorop en dit is maatwerk. Deze ondersteuning zal ook beschikbaar zijn als ouders en kind eenmaal thuis zijn. Daarbij zal nauw samengewerkt worden met thuisverpleegkundigen, jeugdzorg, huisarts en gemeente én zal het sociale netwerk van het gezin zoveel mogelijk betrokken worden.