

Het Jeroen Pit Huis traint gezinssituatie met
chronisch ernstig zieke kinderen

Bouwen voor een compleet nieuw zorgconcept

Op het terrein van Amsterdam UMC, locatie AMC, verrijst Het Jeroen Pit Huis. Een nieuw gebouw, maar vooral ook: een heel nieuw zorgconcept. Het huis telt acht appartementen en centrale faciliteiten, en zal een overgangsvoorziening zijn voor gezinnen met een ernstig chronisch ziek kind. Het gaat om patiënten die vaak een erg lange periode in het ziekenhuis verblijven. In Het Jeroen Pit Huis kan het gezin zijn intrek nemen en de overgang maken van ziekenhuisverblijf naar thuis wonen met het hele gezin. Het gebouw nadert zijn voltooiing; het opent zijn deuren in maart 2022. Projectmanager bouw Nathalie Bockhoudt en projectleider Rob Blom van hoofdaannemer Dura Vermeer doen hun verhaal over dit bijzondere huis.

De zorg in Het Jeroen Pit Huis richt zich op zowel het chronisch ernstig zieke kind als het gezin, zodat de overstap naar huis zo veilig en vooral zo stabiel mogelijk kan plaatsvinden. Het is daarmee een fysiek huis, maar bovenal een nieuw zorgconcept, gericht op family empowerment. In Het Jeroen Pit Huis kan het gezin na een ontwrichtende tijd in het ziekenhuis weer samen zijn, op adem komen en leren zorgen voor hun ernstig zieke kind. Er worden zorgverleners ingeschakeld, zodat de ouders met vertrouwen en kennis de bestendige stap naar huis kunnen maken. Zij ondersteunen ook bij het regelen van zorg en eventueel de nodige voorzieningen thuis.

Meerwaarde

Het Jeroen Pit Huis is voortgekomen uit een particulier initiatief van kinderarts Clara van Karnebeek. Zij kwam in Canada in aanraking met Canucks Place, een gespecialiseerde zorginstelling waar het hele gezin met een ernstig ziek kind kan verblijven. Samen met haar zus Emilie en Job van Woensel, hoofd IC van het Emma Kinderziekenhuis, is de aanzet gegeven tot de ontwikkeling van Het Jeroen Pit Huis. In een publiek-private samenwerking treden de Stichting Van Karnebeek4Kids, Amsterdam UMC en het Leger Des Heils (kindzorghuis Het Lindenhofje) op als projectpartners.

Nathalie Bockhoudt: "We bouwen hier iets zonder voorbeeld in Nederland. En dat is

spannend, temeer omdat de toekomstige gebruikers kwetsbaar zijn. En hun kwaliteit van leven een enorme sprong kan maken als zij het ziekenhuis achter zich kunnen laten.

Uit onderzoek naar soortgelijke voorzieningen in het buitenland, maar ook de gesprekken met diverse instanties - zoals de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde, de Nederlandse Zorgautoriteit en het ministerie van VWS - blijkt dat dit zorgconcept in een noodzakelijke behoefte voorziet. Het belangrijkste probleem dat een oplossing nodig heeft, is dat chronisch ernstig zieke kinderen te vaak en te lang, soms enkele maanden, in het ziekenhuis liggen, want erg ontwrichtend is voor het hele gezin. Het op de rit krijgen van de zorg thuis is een pittige opgave, want er



Projectmanager bouw
Nathalie Bockhoudt



Projectleider Rob Blom van
hoofdaannemer Dura Vermeer

komt zoveel bij kijken dat ouders soms door de bomen het bos niet meer zien. Een waslijst aan instanties moet geïnformeerd worden, de zorg thuis – ook 's nachts - moet geregeld worden, medicijnen besteld, en je moet je kind ook echt leren kennen. Dit vergt veel van de ouders. Daarnaast ook nog werken, vaak ook andere kinderen in het gezin verzorgen en begeleiden en dan ook nog boodschappen doen, koken en hun sociale leven oppakken om niet in een isolement te raken. Het Jeroen Pit Huis biedt een tijdelijke 'warme' thuisomgeving waar ouders langzaam, stap voor stap de regie over hun leven terugkrijgen. Dat lukt je niet op een IC.

Bouw

Dura Vermeer is geselecteerd als aannemer, uit een drietal uitgenodigde partijen. Er is direct aan de aannemers gemeld dat er gebouwd moest worden met een relatief beperkt budget, en dat daar geen rek in zat. Een van de drie heeft zelf aangegeven dit bouwproject niet aan te kunnen gaan. Van de andere twee was Dura Vermeer Renovatie Midden West BV de partij die het best aansloot bij de ideeën van de opdrachtgever. Rob Blom: "Wij wilden het graag bouwen. Het is een mooi project; het is goed voorbereid en we hadden natuurlijk



ook sympathie voor het doel van het gebouw. Er wordt gewerkt in bouwteamverband, de opdrachtgever doet dus actief mee. Die samenwerking vorm past ons goed."

Er is gekozen voor houtskeletbouw, vanwege de hoge binnenwanden met sparingen in de appartementen. Die zijn makkelijker te realiseren in houtbouw dan bijvoorbeeld in stenen wanden, in verband met dilataties, lateien

en het gewicht van deze wanden. Dit gold ook voor het dak. De grote overspanningen zijn het best te maken met geprefabriceerde houten dakdozen. Ook de snelheid waarmee gebouwd kan worden en de duurzaamheid van houtbouw hebben meegewogen in de keuze voor houtbouw. Energetisch is het gebouw zo duurzaam mogelijk gemaakt, maar het uitgangspunt was geen concessies te doen aan gebruikswaarde, comfort en veiligheid.



Financiering

Het gebouw kwam niet in aanmerking voor subsidie en is gefinancierd door donateurs. Een deel van de bouwkosten van € 7,5 miljoen is gedoneerd door de erven van Jeroen Pit, die na een ziekbed veel te jong overleed in 2012. Zijn vrouw, mede-initiatiefneemster Emilie van Karnebeek, en hun 3 kinderen willen op deze manier zijn gedachtegoed in stand houden en doorgeven: zijn liefde voor kinderen maar ook zijn lijfspreuk; “als je iets doet, doe het dan goed”. De fondsenwerving voor Het Jeroen Pit Huis vindt plaats in nauwe samenwerking met Stichting Steun Emma, van het Emma Kinderziekenhuis. De fondsenwerving is betrokken bij de inrichting van het huis, in zoverre dat leveranciers van het interieur gevraagd wordt hun producten tegen een gereduceerde prijs te leveren, en dus deels in natura te sponsoren. Die oproep vindt gelukkig ruim gehoor. De zorg die de kinderen ontvangen van de Stichting Het Jeroen Pit Huis valt onder de Zorgverzekeringswet en zal dus betaald worden door de zorgverzekeraars van de gezinnen die het huis bewonen. Dat geldt vanzelfsprekend niet voor het verblijf van de ouders en eventueel broertjes en zusjes, terwijl de focus van het verblijf toch is de ouders te trainen en voor te bereiden op een gezinsleven thuis. Er is een 3 jarige subsidie verleend door ministerie

van WVS voor het verblijf van ouders. In de tussentijd zal er samen met het Zorginstituut Nederland en de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde een nieuwe zorgrichtlijn worden ontwikkeld voor gezinsgerichte transitiezorg. Er zijn overigens niet alleen kosten aan dit nieuwe zorgconcept. Een transitievoorziening haalt druk af van kinder-IC's, en dat is heel welkom, want de capaciteit daarvan zit aan zijn grenzen.

Bijzondere bouwvoorzieningen

Aan de buitenzijde van Het Jeroen Pit Huis liggen de acht appartementen, elk met een eigen badkamer, woonkamer, keuken en 3 slaapkamers. In het midden van het gebouw bevinden zich centrale voorzieningen als een gemeenschappelijke woonkamer en keuken, maar ook een fysiotherapie ruimte, snoezelkamer en speciale mindervalidenbadkamer.

Op de bovenverdieping zijn de faciliteiten voor het personeel, enkele vergaderruimtes, wasmogelijkheden en opslag. Nathalie Bockhoudt: “Hoewel de appartementen een echte woonsfeer ademen, zijn het bepaald geen Landal-huisjes. Elk appartement heeft een patiëntenkamer waar thuis zoveel mogelijk wordt nagebootst. De gezinnen krijgen plug and play medische apparatuur mee – waar in een ziekenhuis, en zeker op een IC, alles uit de muur komt, gaan de gezinnen hier werken met apparaten die je gewoon in het stopcontact steekt, want zo werkt het straks thuis ook.” “En bouwkundig heeft het huis ook een hoop bijzonderheden”, vult Rob Blom aan. “Er is bijzondere aandacht voor luchtkwaliteit, met balansventilatie. Dat is niet alleen een zaak van comfort, maar ook van veiligheid. Omdat de meeste kinderen continu beademd worden, zal er veel zuurstof in het gebouw aanwezig zijn. Daarom verdient



brandveiligheid bijzondere aandacht. Die wordt onder meer gewaarborgd met speciale brandwerende wanden en deuren en actieve bewaking met rookmelders.

Daarnaast zijn alle gangen en deuren geschikt voor rolstoelen en bedden. En er is extra zorg besteed aan het akoestisch ontwerp. De gezinnen moeten zoveel mogelijk privacy hebben, om hun eigen gezinsleven te beschermen en ook om niet belast te worden met de situaties van de andere bewoners. Als er gehuild of geschreeuwd wordt, moet dat dus in andere appartementen niet te horen zijn.”

Gebruikersparticipatie

Nathalie Bockhoudt: “Er is natuurlijk uitgebreid gekeken in huizen die functies hebben die lijken op wat wij gaan doen. Ronald McDonald-huizen bijvoorbeeld, een kinderspice en de vakantiehuizen van Villa Pardoës. Er praat ook een klankbordgroep mee vanuit de ouders en patiënten en hun vertegenwoordigers. Het huis is ontstaan vanuit de wetenschap dat veel ouders het niet redden met de zorg voor een ernstig ziek kind. Je moet dus heel scherp

'Nederland heeft er een zorgvoorziening van grote betekenis bij'

hebben welke voorwaarden er moeten zijn. Er is bijvoorbeeld heel veel praktisch inzicht aangereikt door een moeder die het wél redde met haar zoon Bobbie. Denk bijvoorbeeld aan de hoeveelheid kastruimte die je nodig hebt voor alle medische hulpmiddelen en verbruiksmaterialen. De kinderen van Bobbies school hebben actief meegeholpen bij de selectie van speeltoestellen. We hebben een aantal toestellen gepresenteerd; nou, daar hadden ze zeker ideeën over – en die kwamen niet allemaal overeen met wat wij vooraf verwachtten, dus het was goed dat ze meededen!”

Gefaseerde start

De opening van Het Jeroen Pit Huis is voorzien in maart 2022. “Je moet wel bedenken dat het om hele kwetsbare kinderen gaat”, aldus Nathalie Bockhoudt. Voor deze kwetsbare groep nemen we geen risico en gaan we het zorgvuldig ingerichte zorgconcept kleinschalig opstarten. Dan kunnen we in de praktijk zien waar er mogelijk nog aanpassingen gemaakt kunnen of moeten worden. De zorg moet vanaf het eerste moment kloppen. En dan heeft Nederland er een zorgvoorziening van grote betekenis bij.” ◀

▶ Meer informatie: www.hetjeroenpithuis.nl

