



Schakel tussen ziekenhuis en thuis

“Een jaar op de IC, dat kan nooit goed zijn voor een kind.” **Job van Woensel**, Hoofd IC Kinderen, ziet ze dagelijks op zijn afdeling: chronisch, ernstig zieke kinderen die veel te lang aan een ziekenhuisbed gekluisterd zijn. Dit jaar nog gaat er een langgekoesterde wens van hem in vervulling. Op het AMC-terrein wordt begonnen met de bouw van een Transitional Care Unit: het Jeroen Pit Huis.



Jaarlijks belanden ruim negenhonderd kinderen op de IC Kinderen. Zo'n twintig van hen verblijven er maanden tot soms wel een jaar. Dat moet anders, vindt Job van Woensel. “Het gaat hier om kinderen met ingewikkelde aandoeningen als taaislijmziekte, spierziektes of een heftige vorm van epilepsie, die zonder intensieve zorg niet in staat zijn zelfstandig in leven te blijven. Omdat ze afhankelijk zijn van bijvoorbeeld chronische kunstmatige beademing, een kunstmatige luchtweg met een canule of een voedingspomp.”

Zulke patiënten kunnen niet zomaar naar huis. “Maar een jaar op de IC of in het ziekenhuis, dat kan voor een kind nooit goed zijn. Het heeft niet alleen medisch hulp nodig, maar ook psychosociale bijstand en onderwijs. Zo'n jaar remt ze in de ontwikkeling. Dat kunnen we ze hier helemaal niet bieden.”

Zes weken training

Bobbie (9), de zoon van Mariella van Ewijk, heeft de zeldzame spierziekte nemaline myopathie. Doordat zijn spieren zwak zijn, zijn een heleboel zaken niet vanzelfsprekend: slikken, spreken, lopen, ademen. Toen hij tweeënhalve was, ging het helemaal mis. Bobbie kreeg een longontsteking en belandde door complicaties maandenlang op de Kinder IC van locatie VUmc. Daar kreeg hij een tracheacanule - een

buisje in de luchtpijp - en beademingsondersteuning. Van Ewijk: “Een kind met een tracheacanule heeft 24 uur per dag toezicht en zorg nodig. De canule moet iedere dag worden verschoond. En om verstopping te voorkomen, moet de canule regelmatig worden uitgezogen. Een levensreddende maar ingrijpende verandering voor kind en ouders. Omdat canulezorg zo ingewikkeld en intensief is, moet je er als ouder eerst vertrouwd mee raken voordat je naar huis mag. Daar staat zes weken training door artsen en verpleegkundigen voor.”

Omdat het bij Bobbie om zulke medisch specialistische zorg ging, konden Van Ewijk en haar man er alleen op de IC voor worden klaar-

‘Het gat tussen de specialistische zorg op de IC en de opvang thuis is nu nog te groot’

gestoomd. Van Ewijk: “Terwijl Bobbie, inmiddels stabiel, in en rondom zijn bed - want meer ruimte was er voor hem niet op de IC - aan zijn herstel werkte, probeerden wij daar vertrouwd te raken met de canule. Omringd door doodzieke kinderen, verdrietige ouders en piepende medische apparaten. Soms zagen we een man met een zwarte trui, een wit boordje en een aktetas de afdeling oplopen. Hoe goed de zorg op de IC ook is, het is geen gezinsvriendelijke omgeving waar je maanden wilt bivakkeren als het voor de zorg niet écht nodig is.”

Ontbrekende schakel

Chronisch zieke kinderen zoals Bobbie vormen een steeds grotere groep binnen de patiëntenpopulatie van de kinderafdeling. Van Woensel: “Daarom werken we samen met het Lindenhofje, het kindzorghuis van Het Leger des Heils, waar de kinderen kunnen verblijven tot de ouders de zorg wel zelf kunnen opvangen. Maar ook daar kunnen we nog niet de optimale zorg bieden voor het hele gezin. Zo verblijft het kind er zonder zijn of haar ouders, verre van ideaal.”

Samen met kinderarts Clara van Karnebeek maakte hij zich de afgelopen jaren sterk voor de bouw van een Transitional Care Unit (TCU): de ontbrekende schakel tussen ziekenhuis en thuis waar het hele gezin wordt omringd door de beste →

zorg op medisch, verpleegkundig en psychosociaal gebied. Op het AMC-terrein gaat zo'n voorziening er nu echt komen. "Het gat tussen de specialistische zorg op de IC en de opvang thuis is gewoon te groot", licht van Woensel toe. "Vaak zijn ouders niet meteen in staat een chronisch ziek kind goed thuis te verzorgen. Dat kunnen ze straks leren in dit huis, zodat het kind eerder naar huis kan en minder snel weer op de IC belandt." Van Ewijk: "In een Transitional Care Unit wordt niet alleen gekeken naar het kind, maar naar het hele gezin. Ouders, werk, broers en zussen. Het gaat véél verder dan alleen het kind en zijn of haar ziekte."

Transitieperiode

Als ervaringsdeskundige heeft Van Ewijk met Van Woensel en Van Karnebeek over meegedacht hoe zo'n TCU er precies uit moest komen te zien. "Die maanden op de IC waren voor ons gezin best traumatisch. Je krijgt gewoon veel te veel mee. Voor het kind en de ouders is met z'n allen thuis zijn veel plezieriger. Maar dan moet de zorg thuis natuurlijk wel goed geregeld zijn. De overgang van IC naar huis heb ik zelf echt onderschat. Een beademingsapparaat, een verstelbaar bed in de kinderkamer, de verpleging die ineens rondloopt in je huis. Het wordt nooit meer hetzelfde thuis. Daarom is het zo ontzettend waardevol als je van die klinische IC-omgeving eerst naar een omgeving kunt die meer representatief voor de thuissituatie is. Om langzaam te kunnen wennen aan die nieuwe realiteit. En om bijvoorbeeld daar voor het eerst mee te maken hoe het is als je kind die canule er ineens uittrekt. Oefenen in een huiselijke omgeving, maar met het medische vangnet op de achtergrond. Vanuit pure onmacht kun je zo langzaam aan teruggaan naar vertrouwen en eigen regie, zodat die overstap naar huis vervolgens een stuk veiliger voelt."

Jeroen Pit Huis

De TCU gaat het Jeroen Pit Huis heten, naar de zwager van Clara van Karnebeek, die in 2012 op 43-jarige leeftijd overleed. Het huis wordt ontwikkeld in samenwerking Stichting VanKarnebeek4Kids en het Lindenhofje van het Leger des Heils, en zal verrijzen tegenover het heliplatform. Een vrijstaand gebouw met huiselijke familie-appartementen voor acht chronisch, ernstig zieke kinderen en hun naasten. Van Woensel: "De vaak ontregelde gezinnen krijgen hier de tijd om op adem te komen, de ouders leren hoe

ze medicijnen moeten toedienen en medische apparaten bedienen en er is psychologische hulp. Niet alleen het gezin heeft daar profijt van, het leidt ook tot kortere opnames in het ziekenhuis en minder heropnames. Win-win-win."

Inmiddels zijn de bouwvoorbereidingen voor Het Jeroen Pit Huis, grotendeels gefinancierd door de erven van Jeroen Pit, van start gegaan Van Woensel: "Als alles volgens plan verloopt, kunnen we hier begin 2022 de eerste patiënten en hun families verwelkomen." ●



Meer informatie: www.hetjeroenpithuis.nl