

JEROEN PIT HUIS

GEZINNEN KUNNEN OEFENEN VOOR ZORG ERNSTIG ZIEK KIND

Ernstig chronisch zieke kinderen verblijven vaak langdurig in het ziekenhuis. Ze zijn 24 uur per dag afhankelijk van complexe medische zorg. De overstap van het ziekenhuis naar thuis is voor ouders en het gezin buitengewoon lastig, zo blijkt in praktijk. Daarvoor komt een oplossing: het Jeroen Pit Huis.

door Arianne Mantel

'LEREN EN TOT RUST KOMEN'

Voedingssondes inbrengen en fixeren, slijm uitzuigen, medicatie geven, zuurstof toedienen, stoma's verzorgen of wisselen; allemaal medische handelingen die een 'eitje' zijn voor kinder ic-verpleegkundige Anneke Filius. „Maar niet voor ouders! Op het gebied van de kindergeneeskunde is er een enorme ontwikkeling geweest. Hierdoor kunnen kinderen – met bijvoorbeeld stofwisselingsziekten, verlammingen of moeilijk behandelbare epilepsie – nu naar huis waar dat vroeger niet kon. Mede door de komst van thuisbeademing.”

Nu worden ouders in het ziekenhuis zo goed mogelijk voorbereid op de zorg thuis, maar die omgeving is niet de beste plek om in rust en vertrouwen deze stap voor te bereiden, zo is de ervaring van Anneke. Daarom is gedacht dat een dergelijk 'transitiehuis' de uitkomst kan bieden. Het wordt een kleinschalig wooncomplex naast Amsterdam UMC waar het hele gezin, dus ook broertjes of zusjes, eerst op adem kunnen komen in een veilige en rustige omgeving ná het ziekenhuisontslag. „Zo is een gezin niet langer verscheurd; vaak delen gezinnen zich maandenlang in groepjes op voor bezoek. Er komt ook psychosociale

hulp voor ouders die kampen met trauma's rond de drama's die zich afspelen bij het chronisch zieke kind.”

Inzicht

Na het tot rust komen, gaat Anneke – samen met collega's van verpleegkundig kindzorghuis 't Lindenhofje – in het nieuwe oefenhuis medische handelingen leren aan de ouders. „Ze krijgen daarbij ook inzicht in de ziekte van hun kind; het is goed om te weten waarom je een bepaalde handeling moet doen. Vervolgens bouwen we op tot dat de ouders zelf alles kunnen wat ze willen kunnen. Wij zijn daar altijd bij en 'zorgen met onze handen op de rug'. Er zijn ook ouders die bepaalde handelingen niet willen doen omdat het vervelend of pijnlijk is voor het kind; in dat geval moet er vooraf gezorgd worden voor verpleegkundig personeel thuis.”

Anneke legt uit dat er een verschil is tussen technisch goed handelen en het vertrouwen in de handeling. „De spanning in de ogen moet weg. Pas als we zien dat dat vrouwen er is, kunnen we de ouders en het gezin voorbereiden op naar huis gaan. Ik ben ervan overtuigd dat het 'oefenhuis' voldoet aan een behoefte; zo hoeven ouders niet langer op hun tandvlees naar huis.”

Vader Rob en moeder Jolanda hadden maar wat graag dergelijke hulp gehad. Zo'n beetje alles hebben ze zelf uit moeten vinden voor



Professor Clara van Karnebeek: „Ouders op weg helpen waar nodig.”

FOTO JEROEN PIT HUIS

Tamara (tweede van rechts), die de spierziekte SMA heeft, met haar vader Rob, moeder Jolanda en zusje Debbie. Ze hadden maar wat graag de hulp gehad die nu in het Jeroen Pit Huis wordt geboden.

FOTO AMAURY MILLER

kunt praten met andere ouders.” Moeder Jolanda: „Met je hele gezin tot rust komen en handelingen leren, lijkt me een mooi streven. In praktijk helpt Debbie, het zusje van Tamara, namelijk ook mee.”

Draagkracht

Professor Clara van Karnebeek, kinderarts metabole ziekten, luistert aandachtig naar het 'wensenlijstje'. „We gaan een heel eind komen! Het streven is om de draagkracht van de ouders op verzorgend, verpleegkundig, psychosociaal en financieel vlak een boost te geven en ze op weg te helpen waar nodig is. Dus ook bij praktische en administratieve vraagstukken.”

Van Karnebeek kreeg inspiratie voor het Jeroen Pit Huis toen zij werkte in Canada in de gespecialiseerde zorginstelling Canuck Place. „Ik zag de positieve impact van zo'n huis waar het hele gezin kan verblijven. Waar een veel betere en completere kwaliteit van zorg geboden wordt aan ernstig zieke kinderen en hun gezin; de juiste zorg op de juiste plek. Kijk, een chronische complexe ziekte is voor altijd! Dus ouders moeten in hun kracht gezet worden.”

ZORGCONCEPT LANDELIJK

Het Jeroen Pit Huis is vernoemd naar de overleden partner van projectvoorzitter Emilie van Karnebeek, de zus van kinderarts Clara. Samen met professor Job van Woensel, hoofd kinder ic, is het idee voor dit transitiehuis tot stand gekomen. Daarnaast zijn Het Emma Kinderziekenhuis en het Het Lindenhofje van het Leger des Heils projectpartners. Het is de ambitie om dit nieuwe zorgconcept op termijn landelijk op te schalen. Het Jeroen Pit Huis zal

fungeren als kennis- en expertise centrum, waar ook samen met de andere kinderziekenhuizen wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd. Eind deze maand wordt de eerste paal geslagen en begin 2022 openen de deuren.

Het Jeroen Pit Huis, met acht huiselijke appartementen, komt op loopafstand van de locatie AMC en heeft direct uitzicht op groen en water. Jaarlijks zullen er tussen de 60-80 kinderen en hun gezinnen verblijven.

hun inmiddels 18-jarige Tamara, die de spierziekte SMA heeft. Kun je boodschappen doen als je kind thuisligt, hoe doe je zo'n peutertje in bad en waar kan ik financiële steun aanvragen? „Mijn ouders zijn art-

'Spanning in de ogen moet weg'

sen zonder diploma's”, grapt de pientere havo-scholiere die in haar eindexamenjaar zit.

Complex

Tamara's ziekenhuisleven is lang en complex. Ze heeft veel tijd daar doorgebracht, vechtend tegen diverse longontstekingen. „Een paar keer hebben we gedacht dat ze het niet zou halen”, zegt vader Rob. „Maar

Tamara is een vechter. Ze wil altijd doorgaan. Dus doen wij alles voor haar”, valt moeder Jolanda bij.

Verpleegkundige Anneke heeft Tamara vele keren verzorgd als ze weer in kritieke toestand moest worden opgenomen. „Daarom heb ik Tamara – en anderen – ook gevraagd hoe zij dat Jeroen Pit Huis voor zich zien.”

Daar hoeven Tamara en haar ouders niet lang over na te denken. „Veel ruimte in een kamer. Ik heb met de ziekte SMA een rolstoel en een po-stoel nodig. Dan is de kamer vaak al vol. Veel kleur is ook leuk. Die steriele kleuren komen je neus uit als je zo lang in het ziekenhuis ligt. Een grote tafel voor spelletjes en een tv. Een keuken, want het eten in het ziekenhuis vinden kinderen vaak niet lekker”, somt Tamara op. Vader Rob: „Het zou fijn zijn als je ook even lekker naar buiten kunt of