

“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 deze kinderen 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 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 IN EEN NIEUW GEBOUW

Het Jeroen Pit Huis heeft als doelstelling de overgang van kind en ouders naar huis makkelijker, doelmatiger en veiliger 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.

Het Jeroen Pit Huis wordt een zelfstandig, nieuw zorgverblijf op het terrein van het Amsterdam UMC, locatie AMC. 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. Een warm, huiselijk gevoel met veel privacy

staat voorop. 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: een grote familiekeuken, een gezellige woonruimte, sport-, “chill-” en revalidatiefaciliteiten en een eigen tuin.

AMBITIE: OP TERMIJN IN HEEL NEDERLAND UITROLLEN

Het is de ambitie om dit zorgconcept op termijn landelijk uit te rollen door bij meerdere academisch medische centra een vestiging neer te zetten. De Amsterdamse vestiging zal daarvoor als expertise centrum gaan fungeren, onder meer door het uitvoeren van uitgebreid wetenschappelijk onderzoek en evaluatie met continue verbetering van het geschetste zorgmodel.

ORGANISATIE EN PLANNING

Het project van Het Jeroen Pit Huis is een initiatief van de Stichting VanKarnebeek4Kids, Amsterdam UMC en het Lindenhofje, een verpleegkundig kindzorghuis van het Leger des Heils.

Deze partijen hebben een projectteam gevormd met daaronder een aantal werkgroepen en worden gesteund door een kundige en breed georiënteerde Raad van Advies. Verschillende partijen van naam hebben daarnaast in deze projectfase 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 onder de Zorgverzekeringswet vallen. De afspraken hierover worden momenteel gemaakt met de zorgverzekeraars. De enige uitzondering hierop zijn de extra kosten in verband met het verblijf van de ouders. Het ministerie van VWS heeft bevestigd voor dit gedeelte een subsidie ter beschikking te willen 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 vallen onder de zorgverzekeringswet en daarmee gefinancierd worden door verzekeraars.

Stichting VanKarnebeek4Kids heeft, gesteund door Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis, de verantwoordelijkheid op zich genomen om de fondsen voor de bouw en de inrichting te werven. Hiervoor is een bedrag van € 7 miljoen nodig. De erven van Jeroen Pit hebben € 3,5 miljoen euro toegezegd aan het project. Daarnaast is er in korte tijd circa € 2,5 miljoen euro aan fondsen toegezegd door een selecte groep van private partijen. Een go beslissing waarmee het project doorgang kan gaan vinden staat gepland voor begin 2020. Hiervoor is het onder andere noodzakelijk dat er nog €1 miljoen aan fondsen wordt toegezegd door donateurs. Steun ons ook en help dit belangrijke project te realiseren! Kijk op www.hetjeroenpithuis.nl

