

HET JEROEN PIT HUIS: STEUNBETUIGINGEN

Vanuit overheid, zorg en ervaringsdeskundigen

Uit de brief van de minister aan de Tweede Kamer:

“Tijdens de begrotingsbehandeling 2018-2019 is gesproken over het verblijf van kinderen in een ziekenhuis en dat een dergelijk verblijf bij voorkeur zo kort mogelijk zou moeten zijn. Om dit verblijf zo kort mogelijk te laten zijn, zijn er diverse initiatieven zoals bijvoorbeeld kindergasthuis de Boeg. De minister voor Medische Zorg en Sport heeft toegezegd u uiterlijk medio 2019 nader te informeren. Om meer kennis en ervaring op te doen met tussenvormen tussen thuis en ziekenhuis wordt een experiment met de Transitie Care Unit (TCU) (initiatief van het Amsterdam UMC) voorbereid waarbij gebruik wordt gemaakt van de NZA beleidsregel innovatie voor kleinschalige experimenten en een aparte subsidie voor het verblijf van de ouders. Hiermee kan TCU het besluit tot bouwen nemen en wordt de benodigde informatie verzameld op basis waarvan het Zorginstituut een oordeel kan vormen. Tevens heeft de minister voor Medische Zorg en Sport in de brief van 27 mei jl. over het basispakket Zvw 2020²¹ aangegeven de mogelijkheid te creëren om ‘logeren’ in plaats van ‘vervoer’ te vergoeden”.

(juli 2019).

Steun vanuit het ministerie VWS

Het ministerie van VWS is al vanaf het begin van het project gesprekspartner van Het Jeroen Pit Huis, toen nog TCU genaamd: Transitional Care Unit. De interesse komt mede vanuit het programma "Volwaardig Leven", waarin steeds meer oog is voor de rol van familie en naasten van zieken, zoals ouders, broertjes en zusjes en hoe die meer ontzorgd kunnen worden om hun taak als mantelzorger optimaal te kunnen vervullen. Het Jeroen Pit Huis kan in die behoefte voorzien. VWS ziet ook het belang van het opdoen van kennis en ervaring met verschillende vormen van zorg in het spectrum tussen thuis en ziekenhuis. Zij ondersteunen daarom het initiatief van Het Jeroen Pit Huis en zijn nauw betrokken bij toekomstige bekostiging van dit type zorg.

In de opstartfase zal VWS Het Jeroen Pit Huis ondersteunen met een subsidie voor de verblijfskosten van ouders, iets wat vanuit de Zorgwet nog niet standaard door zorgverzekeraars wordt vergoed. Met de Nederlandse Zorg Autoriteit wordt er tijdens deze periode gewerkt aan een nieuwe richtlijn voor dit type zorg, zodat huisvesting van ouders bij hun zieke kind in de toekomst ook vanuit de zorgverzekeringwet vergoed wordt. Eén en ander aansluitend op het regeringsbeleid “de juiste zorg op de juiste plaats”.



Brief van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen

“Het bestuur van de NVK wil haar steun betuigen aan het belang van de kennisagenda: *“Kinderen met een medisch complexe aandoening: (hoe) gaat dat thuis?”*. Deze agenda is verbonden aan de Transitional Care Unit (TCU), een landelijk gedragen initiatief van de afdeling kindergeneeskunde van het Amsterdam UMC. De TCU is een innovatieve zorgvoorziening en kenniscentrum waar kinderen met een chronisch complexe aandoening die 24/7 hoogwaardige verpleegkundige of technische zorg nodig hebben en hun ouders kunnen worden voorbereid op de transitie naar huis. Daarmee voorziet de TCU als nieuw zorgmodel in een groeiende *“unmet medical need”*. Het is van groot belang dat er wetenschappelijk onderzoek - zoals verwoord in de genoemde kennisagenda - wordt verricht naar deze groep kinderen en de TCU als interventie om dit nieuwe zorgmodel voor kinderen met complexe aandoening te valideren en optimaliseren. De kennisagenda wordt breed gedragen door een groot aantal stakeholders inclusief patiënten en gezinnen, VWS, Zorg Instituut, verzekeraars, kinderartsen en huisartsen. Met deze steunbetuiging wil de NVK het belang van deze zorgvernieuwing en het daarmee samenhangende onderzoek kracht bij zetten. “

Steun vanuit de medische professie

De Nederlandse Vereniging van Kinderartsen (“NVK”) volgt het project Jeroen Pit Huis met veel interesse. In een brief onderstreept zij het belang van het project en zegt zij haar steun toe. Het probleem van de moeilijke stap van ziekenhuis naar huis wordt binnen de vereniging duidelijk onderkend. Ook is er interesse op termijn bij alle academische ziekenhuizen een transitiehuis te openen. Tevens participeert de NVK in het opstellen van een kennisagenda die kan helpen bij een subsidieaanvraag voor Het Jeroen Pit Huis. De gezamenlijke kennis agenda wordt opgesteld om invulling te geven aan de kennishiaten die bestaan ten aanzien van de behoeftes, belemmeringen en succesfactoren die er bestaan om kinderen met een complexe aandoening een veilige en stabiele transitie van het ziekenhuis naar huis te laten maken.

Steun van ervaringsdeskundige ouders

Ervaringsdeskundige ouders steunen Het Jeroen Pit Huis ook vanuit gelieerde stichtingen of Facebookgroepen. De stichting 2CU steunt met haar grote netwerk het project, denkt mee over de zorginhoud, en het ontwerp van het gebouw. Ouders doen actief mee in onze projectgroepen en hebben zitting in de Raad van Advies. Ze ondersteunen het project door hun netwerk ter beschikking te stellen en werken mee aan films en documentaties die helpen het verhaal van Het Jeroen Pit Huis te vertellen.

De Gemeente

De Gemeente Amsterdam erkent ook het belang van Het Jeroen Pit Huis. Wethouder Simone Kukenheim (zelf moeder van een zorgintensief kind) heeft zich recent uitgebreid laten informeren over de moeilijke stap van ziekenhuis naar huis tijdens haar werkbezoek aan het Lindenhofje, het kindzorghuis van het Leger des Heils, één van de samenwerkingspartners van Het Jeroen Pit Huis. De gemeente heeft verder toegezegd specifieke voorzieningen voor ouders van chronisch zieke kinderen met voorrang af te handelen. Ook neemt de gemeente Amsterdam het voortouw om dit initiatief op landelijk niveau aan te kaarten in het overleg van de Vereniging Nederlandse Gemeenten.