

# HET JEROEN PIT HUIS: WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Toolbox voor succesvolle transitie van ziekenhuis naar huis

## Transitie vereist multidisciplinaire samenwerking

Onderzoek ondersteunt en vormt de expertisefunctie van Het Jeroen Pit Huis. Met de opgebouwde kennis uit het vooronderzoek, gecombineerd met het doorlopende onderzoek naar effecten op het kind en gezin, kan Het Jeroen Pit Huis uitgroeien tot een expertisecentrum op het gebied van familie-gerichte kindzorg. Alle geïnteresseerde academische centra in Nederland kunnen hier op termijn hun voordeel mee doen.



## Onderzoek naar een nieuw zorgconcept

Omdat Het Jeroen Pit Huis een nieuw zorgconcept aanbiedt, is het belangrijk om de relatie tussen zorgbehoefte en de geboden familie­zorg wetenschappelijk in kaart te brengen. Over de problemen die ouders van zorgintensieve kinderen ervaren in de transitie zorg en de aansluitende overstap naar huis is nog weinig bekend. Welke factoren hebben een positieve invloed op dit proces en waar liggen de problemen? Hoe kunnen ouders en hun kind vervolgens het beste begeleid en ondersteund worden?

Dit zijn de vragen waar het onderzoek naar deze problematiek in eerste instantie een antwoord op gaat geven. Op basis van deze informatie kan vervolgens het zorgmodel (familie­gerichte intensieve kindzorg) zo effectief mogelijk worden ontwikkeld en ingevoerd.

Het genoemde onderzoek wordt momenteel binnen een academisch promotie traject uitgevoerd door een speciaal daarvoor aangestelde promovenda, drs. Liz van der Riet, onder de supervisie van Prof. dr. Job van Woensel (kinderarts - intensivist) en Prof. Dr. Clara van Karnebeek (kinderarts en geneticus metabole ziekten)

## Onderzoek fase I: kennismaken met de doelgroep

Fase I van het onderzoek verdiept zich in de doelgroep. De levensverwachting van kinderen met een chronische complexe aandoening is de laatste jaren enorm toegenomen. Niet zelden zijn zij 24/7 afhankelijk van specialistische zorg, wat niet alleen zorgt voor een hoge zorgconsumptie, maar een enorme impact heeft op het hele gezin.

## Expertise centrum

Transitie voor ernstig zieke kinderen is een multidisciplinair proces. Naast de 'hoofdrolspelers' patiënt en ouders, moeten ook de verschillende disciplines en organisaties in de zorg betrokken worden voor een optimaal resultaat.

De gespecialiseerde verpleegkundige uit het universitair medisch centrum heeft een belangrijke rol. Daarnaast zijn betrokkenheid en inbreng van de algemeen kinderarts, de gespecialiseerde kinderthuiszorg, het wijkteam en de huisarts van buitengewoon belang.

Tenslotte leveren paramedische zorgprofessionals, zoals fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut en diëtist ook een belangrijke bijdrage.

Ouders zijn de belangrijkste partners als het gaat om het in kaart brengen van behoeften en kennishiaten. Daarom is de samenwerking met ouders en ouderverenigingen van groot belang.

Toch zouden ook deze kinderen zoveel mogelijk thuis moeten kunnen zijn. De transitie van het ziekenhuis naar huis is echter een grote opgave. Om deze veilig en duurzaam te laten verlopen is een proces van *empowerment* nodig, waarin ouders leren de *primary caregiver* te zijn. Maar hoe is dit proces te begeleiden? Via wetenschappelijk onderzoek willen we systematisch in kaart brengen welke factoren een rol spelen in een succesvolle transitie naar huis en welke behoeften ouders en zorgprofessionals hebben om deze te verbeteren.

Dit gebeurt door literatuuronderzoek naar bestaande transitieprogramma's, gevolgd door een kwalitatief onderzoek in onze eigen populatie. Dit zal resulteren in een praktisch framework voor het ontwikkelen, toepassen en evalueren van interventies om de transitiezorg voor ouders, gezinnen en kinderen met een complexe zorgbehoefte te verbeteren.

## Onderzoek fase II: effecten en uitkomsten

Op basis van de resultaten uit het onderzoek wordt concrete input gegeven voor de inrichting en organisatie van Het Jeroen Pit Huis. Verder levert het vooronderzoek materiaal op dat het mogelijk maakt om de kwantitatieve en kwalitatieve impact op parameters, zoals ziekte uitkomst, gezondheidsbeleving, gezinswelzijn en gezondheidszorgconsumptie te meten. Uiteindelijk zullen deze uitkomsten, die op langere termijn verzameld worden, ook een indicatie zijn voor de financiële doelmatigheid van Het Jeroen Pit Huis. Het onderzoek is daarom ook cruciaal voor de mogelijkheid om dit type zorg in de toekomst op te schalen naar meerdere academische centra in Nederland.