**HET JEROEN PIT HUIS**

**Een plek die voelt als thuis, veilig naast het ziekenhuis.**



**WAT?**

Het Jeroen Pit Huis (Het JPH) is een *transitional care unit* op het terrein van Amsterdam UMC, locatie AMC, met als doelstelling de overgang van een kind met een complexe chronisch aandoening van ziekenhuis naar huis makkelijker, doelmatiger en vooral bestendiger te maken. Het is een kleinschalig, kwalitatief hoogwaardig zorgverblijf voor complex zieke kinderen én hun families waar ouders in een veilige, gezinsvriendelijke en huiselijke omgeving kunnen leren omgaan met de complexe, intensieve en vaak technische zorg voor hun kind. Het huis is geopend in 2022 met acht appartementen en is een geheel nieuw (inter-)nationaal zorgconcept.

**WAAROM?**
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. 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 het, bij deze patiëntengroep, vaak buitengewoon complex om het gezin de stap naar huis veilig en stabiel te laten maken.

Tijdens de visite in het ziekenhuis wordt, volgens de Medische Kindzorg Samenwerking methode, besproken hoe het kind bestendig naar huis kan. Dit overleg tussen artsen, verpleegkundigen en ouders bepaalt of een kind rechtstreeks naar huis kan. Soms is ontslag naar huis echter niet veilig mogelijk omdat niet aan de volgende voorwaarden voor een veilige overstap wordt voldaan:

Competentie ouders:

* Voldoende beheersen zorg op alle vlakken ((para)medisch, verpleegkundig, technisch & psychosociaal)
* Kunnen hun kind beoordelen bĳ verslechtering
* Weten hoe te handelen in noodsituaties
* Weten wanneer en hoe hulp in te roepen
* Psychisch en emotioneel klaar om naar huis te gaan

Organisatie zorg:

* Duurzaam zorgplan, incl. afstemming taken/verantwoordelĳkheden (1e, 2e, en 3e lĳnszorg)
* Kind specifiek calamiteiten plan
* (Para)medische en verpleegkundige zorgondersteuning thuis
* Medische technologie met alle disposables aanwezig

**HOE?**Het is ons doel dat ouders met zelfvertrouwen zoveel mogelijk zelfredzaam worden met betrekking tot alles wat er thuis komt kijken bij de zorg voor hun kind met een chronisch complexe aandoening. In Het Jeroen Pit Huis wordt een breed palet van hoogwaardige zorg, training en begeleiding geboden aan alle gezinsleden. Dit betreft naast medische en verpleegkundige zorg, ook psychosociale, maatschappelijk en praktische ondersteuning. Met de transitie naar de thuissituatie voor ogen, wordt er nauw samengewerkt met thuisverpleegkundigen, jeugdzorg, huisarts en gemeente én wordt het sociale netwerk van het gezin zoveel mogelijk betrokken.

**IMPACT**De eerste twee operationele jaren van Het JPH hebben aangetoond dat het zorgconcept goed werkt. Ouders krijgen er zelfvertrouwen, herstellen na vaak lange ziekenhuisopnames, en gaan aanzienlijk gesterkt naar huis. Ze geven aan dat de houding van de zorgverleners, het multidisciplinaire zorgmodel, en het ontwerp en de sfeer van het gebouw en de tuin daarbij een cruciale rol spelen.

**INDICATIE**

In het ziekenhuis wordt volgens de MKS-methode, besproken hoe kinderen bestendig naar huis kunnen. Dit kan rechtstreeks met zorg thuis of via Het JPH. Als een kind naar Het JPH wordt verwezen, neemt een verpleegkundige en gezinsbegeleider van JPH de verdere zorginventarisatie op. Op basis hiervan wordt een zorgplan gemaakt. In JPH wordt in zeven fasen gewerkt naar de overstap naar huis. Hoe bestendiger deze overgang, hoe kleiner de kans op een snelle terugkeer naar het ziekenhuis.

In de voorbereiding op het ontslag uit Het JPH wordt uitgebreid met de ouders besproken wat er in de thuissituatie nodig is. In Het JPH hebben ouders ervaring opgedaan met de dagelijkse zorg voor hun kind in een huiselijke setting, vaak in aanwezigheid van broertjes en zusjes. Hierdoor worden ouders zich meer bewust van de mogelijkheden en beperkingen van de zorg thuis en in de persoonlijke omgeving van het kind. Dit proces bevordert ook de ontwikkeling van hun zelfstandigheid en zelfvertrouwen.

Soms hebben ouders al een indicatie die wordt voortgezet of aangepast. Vaak moet er echter een nieuwe indicatie worden aangevraagd voor de thuissituatie. Onze ervaring leert dat het indicatieproces goed verloopt wanneer we samen met de ouders en betrokken zorgpartijen deze stap zorgvuldig voorbereiden.