

Jaardoel Collectes 2023: Het Jeroen Pit Huis

Ieder jaar kiest de Diaconie een collectiedoel dat maandelijks in een zondagse eredienst terugkeert. Zo steunen we als Westerkerk één doel met een substantiële bijdrage, en bouwen met de betreffende organisatie een duurzame band op. In 2023 is het jaardoel het Jeroen Pit Huis. Graag vertellen we u meer over deze bijzondere plek.

Transitional care: de noodzaak

Het Jeroen Pit Huis is in Nederland het eerste transitiehuis voor ernstig zieke kinderen en hun gezin. Kinderen met een complexe, chronische ziekte verblijven vaak langdurig in het ziekenhuis, omdat ze 24 uur per dag afhankelijk zijn van medische zorg. Zodra dat mogelijk is, willen ouders en kind het liefst naar huis, waar het kind zich beter ontwikkelt en samen met zijn gezin kan zijn. Maar de stap naar huis is een enorme overgang. Ouders moeten thuis de complexe zorg grotendeels zelf leveren en organiseren. Daarbovenop komt het huishouden, werk en de zorg voor de rest van het gezin. Een enorme opgave, die met veel onzekerheden en stress gepaard gaat en daarmee een grote impact heeft op alle gezinsleden. Vaak leidt dit binnen het gezin tot problemen van psychische, sociale, financiële of relationele aard. En als ouders hun kind de noodzakelijke zorg niet meer kunnen geven, volgen heropnames in het ziekenhuis. Dit is wederom heel erg belastend en ontwrichtend voor het zieke kind, het gezin en het zorgstelsel in het algemeen. Tot voor kort bestond er voor deze problemen geen effectieve ondersteuning.

Het ontstaan van het Jeroen Pit Huis

Totdat ... enkele experts en idealisten hun krachten bundelden. Clara van Karnebeek, kinderarts en geneticus metabole ziekten, zag tijdens haar werk in een zorginstelling in Canada de kracht van het samenzijn van een gezin met een chronisch ziek kind, waarbij een completere kwaliteit van zorg wordt geboden aan het kind én het hele gezin. In Nederland zocht zij een samenwerking met Job van Woensel, Hoofd Kinder IC van het Emma Kinderziekenhuis en haar zus, Emilie van Karnebeek. Het idee voor een *transitional care unit* was geboren. Om dat ideaal te realiseren, was onder andere 7,5 miljoen euro nodig, voor de bouw en (medische) inrichting van het huis. Dat bedrag werd in korte tijd gedoneerd door een groep betrokken particulieren, stichtingen en bedrijven. Zo was Emilie van Karnebeek geraakt door het inspirerende idee. Tijdens de langdurige ziekte van haar man, Jeroen Pit, zag ze wat ziekte met een gezin doet. Emilie richtte zich na zijn overlijden op de realisatie van de 'transitional care unit' en steunde die ook financieel. Vandaar de naam: Jeroen Pit Huis.

Ook Amsterdam UMC steunde dit idee vanaf het begin en bood op haar grond een bouwperceel aan. En eveneens Het Leger des Heils, dat eerder in de Jordaan het medisch kindzorghuis Het Lindenhofje runde, werd projectpartner.

Eind maart 2021 startte de bouw en exact een jaar later kon Het Jeroen Pit Huis de eerste gezinnen verwelkomen. In mei 2022 heeft Koningin Máxima het huis officieel geopend. En zo is Het Jeroen Pit Huis inmiddels volop in bedrijf om gezinnen met een ernstig chronisch ziek kind te helpen de stap van ziekenhuis naar huis te maken, op een prettige, doelmatige en bestendige wijze.

De zorg in het Jeroen Pit Huis

Daartoe is het belangrijk dat ouders in een veilige, gezinsvriendelijke omgeving leren omgaan met de complexe, intensieve en vaak technische zorg voor hun kind. Daarnaast moeten ze zoveel mogelijk zelfredzaam worden. Daarom wordt in Het Jeroen Pit Huis een breed palet van hoogwaardige zorg 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 ook nauw samengewerkt met thuisverpleegkundigen, jeugdzorg, huisarts en gemeente én wordt het sociale netwerk van het gezin zoveel mogelijk betrokken.

Het Jeroen Pit Huis staat midden in het (nog aan te leggen) Health Park van Amsterdam UMC, 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 zijn 8 familieappartementen met een kamer voor het zieke kind, een woonkamer met pantry en een slaapkamer voor ouders en voor broertjes en zusjes. Daarnaast kent Het Jeroen Pit Huis een aantal centrale voorzieningen: een grote familiekeuken, een gezellige woonruimte, sport-, "chill-" en revalidatiefaciliteiten, een snoezelkamer en een eigen tuin met speelvoorzieningen.

Ambities voor de toekomst

De idee voor Het Jeroen Pit Huis is gebaseerd op een bestaand, succesvol kinderzorghuis in Canada: Canuck Place. Het is de ambitie om dit concept in Nederland verder uit te rollen. Bij deze uitrol wil Het Jeroen Pit Huis als kennis- en expertisecentrum fungeren. Dit gebeurt onder meer door continue evaluatie van het zorgmodel en het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

De financiën

De structurele zorgkosten van Het Jeroen Pit Huis worden voor het overgrote deel bekostigd door de zorgverzekeraars. Een klein deel van de exploitatiekosten -voor het verblijf van ouders- mag momenteel niet vergoed worden door zorgverzekeraars. Het Jeroen Pit Huis is echter overlegpartner bij het opstellen van nieuwe zorgrichtlijnen, die dit te zijner tijd wel mogelijk zullen maken. Maar: voor speelgoed, activiteiten en voorzieningen voor de families blijft het Jeroen Pit Huis afhankelijk van donaties. Dat geldt ook voor het noodfonds, waaruit de overnachtingsbijdrage voor gezinnen wordt betaald voor wie dat zelf niet kan dragen. En daar zijn wij gevraagd!

Wat kunnen wij bijdragen?

Eerst en vooral hopen we natuurlijk op uw royale giften in de zondagse collectes. Maar u zou ook "Maatje van Het Jeroen Pit Huis" kunnen worden en structureel doneren. Ook heeft het Jeroen Pit Huis partnerschappen met bedrijven die (ook in natura) willen bijdragen. Meer informatie hierover vindt u op de website <https://hetjeroenpithuis.nl>

Verder kunt u het Jeroen Pit Huis volgen op [Facebook](#) en [Instagram](#), om op de hoogte te blijven van het belangrijke en inspirerende werk van de instelling.

Maaïke Luttkhuis