

Hospice

Tweede thuis voor ernstig



Wilt u reageren op dit artikel? Stuur uw reactie naar mieke.vandalen@bsl.nl.

V.l.n.r.: Arnold Verduijn, Jacqueline Bouts, Iris Harrijvan, Patricia van Geest

Xenia

zieke jonge mensen

Door Brenda van Dam
Foto Adrie Mouthaan



In het oude centrum van Leiden, midden tussen de studentenhuizen, kroegen en winkelstraten, heeft hospice Xenia zijn deuren geopend. Ernstig zieke jonge mensen tussen 16 en 35 jaar kunnen er sinds mei 2014 terecht voor overbruggingszorg, respijtzorg en palliatieve zorg. Het hospice voorziet duidelijk in een leemte. “Voor jonge mensen die ernstig ziek zijn, is het belangrijk dat ze mensen van hun eigen leeftijd om zich heen hebben.”

“Ik werk al heel lang met ernstig zieke kinderen en jongeren. Ziekenhuiszorg is vaak prima, maar ik zag dat er aan de zorg thuis nogal eens wat haperde”, vertelt Jacqueline Bouts, oprichter van Xenia. “Voor kinderen zijn er kinderspices, maar wat moet je als je 18 bent?” Bouts’ eigen zus stierf op jonge leeftijd in het ziekenhuis. Dit alles bracht Bouts ertoe een hospice voor jonge mensen te beginnen. “We hebben bewust een locatie midden in de stad gezocht. De markt is om de hoek. Je kunt de kroeg in als je dat wilt.” Xenia is modern en huiselijk ingericht. Er zijn zes ruime kamers, gasten hebben veel privacy en overall is internet. Samen met twee coördinatoren stuurt Bouts de zorg aan. Iedereen is welkom, op één voorwaarde: “Je moet rekening kunnen houden met de andere gasten. We gaan daarom altijd eerst op huisbezoek. Als we denken dat iemand niet matcht met andere gasten, dan doen we het niet.”

Xenia werkt samen met twee huisartsen en een fysiotherapeut. Er is 24 uur per dag een verpleegkundige aanwezig. Patricia van Geest is met 25 jaar de jongste. Formeel werkt ze voor thuiszorgorganisatie ActiVite. “Ik heb bewust voor Xenia gekozen, ik zie de gasten niet als leeftijdgenoten. Ik lever de zorg die zij nodig hebben. Maar als ik een weekend op stap ben geweest, vertel ik daarover. Je ziet dat ze dat leuk vinden.” Als een 21-jarige jongen voor zijn chemo naar Xenia komt, legt Van Geest via de port-a-cath het infuus aan. “In het begin keken alle partijen wat huiverig mee. Nu vinden specialisten het geweldig dat hij hier chemo kan krijgen.”

Een team van 75 vrijwilligers, onder wie veel geneeskunde- en psychologiestudenten, ondersteunt de professionals. “Na een bericht op Facebook krijgen we steeds meer mannelijke vrijwilligers”, vertelt Bouts blij. “Een jongen met een ernstige huidziekte die zijn vader heeft verloren, heeft hier een clubje mannen om zich heen verzameld met wie hij via een app kan schaken. Hij is tien dagen thuis en vier dagen hier. Zo houdt zijn moeder het vol en voor hem is het ook leuk.” Arnold Verduijn (29) werkt vier uur per week als zorgvrijwilliger. Hij heeft een drukke logistieke baan bij een luchtvaartmaatschappij. “Via het digitale rooster kan ik zelf mijn uren invullen. Ik ondersteun de verpleegkundigen met lichte zorgtaken. Maar ik ben er ook voor een praatje, een spelletje of ga even mee de stad in. Het is een mooie aanvulling op de wereld waarin ik werk.” Dankzij social media hebben gasten ook buiten Xenia contact met elkaar. “Onze gasten zijn bezig met leven, niet met de dood”, merkt Bouts. “Elke dag is er één. De jongen met chemo leeft over een paar jaar niet meer. Hij doet die chemo omdat het uiteindelijk de kwaliteit van zijn leven verbetert.” ●

Brenda van Dam is journalist.