



Een plek om te leven

Bij Xenia, de enige jongerenhospice van Nederland, sterven jonge mensen. Maar het is vooral ook een plek waar wordt geleefd. Een serene oase midden in de stad, waar directeur Jacqueline Bouts de dood een ander gezicht geeft. Warm, echt, eerlijk. 'Soms komt er iemand binnen die een paar uur later overlijdt. Soms vieren we een bruiloft.'

Het is druk op straat in hartje Leiden. Het is begin april, de zon schijnt volop en de Leidenaren – jong en oud – vieren in de cafés, aan de grachten en op geïmproviseerde terrasjes voor hun huis het leven. Studenten fietsen langs op weg naar de universiteit of een espresso bij het café op de hoek. Tussen de koffiebar en een studentenflat ligt een steegje. Daarachter: stilte. Wit licht. Grote ramen. Een tuin vol bloemen. En de geur van lasagne. 'Welkom bij Xenia,' zegt Jacqueline Bouts, oprichter en directeur van 's lands ▶

TEKST
RYAN CLAUS
FOTOGRAFIE
PAUL TOLENAAR

enige jongerenhospice, met een ontwapenende glimlach. 'Ik fiets elke ochtend door de drukte van het centrum. Koffietentjes, kroegen, lawaai. En dan stap ik hier binnen en is het kalm. Het contrast is zó groot – en juist daarom klopt het zo.'

Xenia is geen ziekenhuis, geen verpleeghuis en al helemaal geen kliniek. Het is een huis. Een thuis. Voor jonge mensen die doodgaan. En voor jonge mensen die even op adem moeten komen. 'Soms komt er iemand die zich voorbereidt op euthanasie,' vertelt Bouts in de woonkeuken. 'Soms is het een 22-jarige met een spierziekte die hier een korte periode woont om familie te ontlasten. Soms een jongen van 17, met kanker, die zijn laatste boek afmaakt.' Xenia bestaat inmiddels elf jaar. Een hospice voor jongeren tussen de 16 en 45, opgericht door Bouts nadat ze jarenlang werkte als kinderverpleegkundige en palliatieve zorgverlener. Bouts: 'Ik zag het keer op keer: kinderen konden terecht in een kindershospice, volwassenen bij een reguliere hospice. Maar jongeren? Die pasten nergens in het systeem.'

Voor die vergeten groep is Xenia in het leven geroepen. Jongeren die te ziek zijn om thuis te blijven, te jong om tussen 80-jarigen te sterven. Jongeren met kanker, met spierziekten, met hersentumoren. Jonge mensen die sterven, of juist vechten voor hun leven. Er zijn zes kamers voor gasten én vier appartementen voor bewoners. Bouts: 'Die laatste groep bestaat uit jongeren met een progressieve ziekte, zoals een spierziekte, die hier langere tijd wonen. Alle vier al tweeënhalf jaar. Zij huren via de woningbouwcorporatie en krijgen hier 24 uur per dag zorg. Zodat ze zelfstandig kunnen wonen, maar altijd hulp kunnen oproepen. Gewoon, midden in de stad. Dát is autonomie.'

Autonomie is een sleutelwoord bij Xenia. Jongeren bepalen zelf wat ze doen, wanneer ze zorg willen, wie er langskomt. 'Er is hier geen belletje waarmee een verpleegkundige binnenstormt. Wij komen alleen als iemand ons vraagt te komen. Dat is zó anders dan het ziekenhuis,

waar er soms wel veertig mensen per dag je kamer binnenwandelen.'

Pijn en plezier

In Xenia is ruimte voor pijn, maar ook voor plezier. Bewoners roken soms een jointje. Gaan nog naar de kroeg, met hun morfinepomp. Nodigen hun voetbalteam uit of hun motorclub. 'Er was een meisje dat aan autoracen deed. Op een dag kwamen er tachtig raceauto's de straat in. Iedereen in Leiden hoorde het. Haar droom kwam uit.' Bouts glundert als ze deze verhalen vertelt. 'Een andere jongen trouwde hier. We hebben ook jongens gehad die met vrienden kratten bier en een speaker meebrachten. Dan is het gewoon feest. Want dat is wat jongeren doen.'

De kamers in Xenia zijn licht en ruim. De muren hangen vol tekeningen, kaartjes en foto's. Warme herinneringen en onvoorwaardelijke steunbetuigingen van familieleden, kinderen en vrienden. De ziekenhuisbedden en hulpapparatuur in de toiletten zijn de enige herinneringen aan de zorg. Bovenal is de hospice een gezellig, warm ingerichte plek, vol planten, met kunst aan de muur en met foto's van oud-bewoners – als ze dat wilden. 'Iedereen mag iets achterlaten,' zegt Bouts. 'Dat kan een foto zijn, of een tekst. Zo blijft er iets tastbaars. Dat helpt.'

We wandelen terug naar de woonkeuken, waar een Xenia-gast aan de lange tafel zit. De man stelt zich voor als Greg, een 41-jarige Leidenaar die hier tijdelijk logeert, aan en af. 'Om mijn vrouw te ontlasten,' zegt hij glimlachend. Door een metershoge val uit een raam veranderde het leven van Greg voorgoed. Hij liep een hoge dwarslaesie op, wat zoveel betekent dat hij nagenoeg niets meer kan bewegen: zijn armen, handen, romp en benen functioneren niet meer. 'Ik ben van alles naar niks gegaan. In één klap. En dan moet je maar weer leren leven met wat er overblijft.' Zelfs ademen kan soms moeilijk zijn zonder ondersteuning. 'Een hoge dwarslaesie zoals ik heb, overleeft bijna niemand. Ik ken in Nederland letterlijk niemand die exact hetzelfde heeft. Het is heel zeldzaam. En heel heftig.'

Vier jaar geleden werd Greg opgenomen in het revalidatiecentrum in Amsterdam, waar hij zes maanden bleef – de maximale tijd die de verzekering vergoedt. Zijn huis, een standaard eengezinswoning in Leiden, moest compleet verbouwd worden. Dat duurde elf maanden. In die periode vond hij een plek bij Xenia. Greg: 'Een verpleeghuis als 41-jarige? Dat kon ik mentaal niet aan. Bij Xenia zelden ze gelukkig: "We



maken een uitzondering, we willen hem wel.' En ik ben daar zó dankbaar voor.'

Xenia werd voor Greg niet alleen een tijdelijke opvangplek, maar ook een plek van rust, reflectie en menselijkheid. 'Hier heb ik weer gezien hoe goed mensen kunnen zijn. Vóór mijn ongeluk was ik wat minder toegankelijk. Nu zie ik pas echt wie er voor je zijn. En dat zijn er verrassend veel.'

Zijn dagen zijn gevuld met zorgmomenten, pijnbestrijding en fysiotherapie. Greg heeft continue zenuwpijn, vooral in zijn armen. Op slechte dagen komt hij zijn kamer niet uit. Maar ook met zijn beperkingen blijft hij meedraaien in het leven. Hij runt nog steeds zijn eigen bedrijf, ooit reed hij zelf als directiechauffeur voor Shell, nu begeleidt hij een ingehuurd chauffeur op afstand. 'Ik doe alles met mijn telefoon. Offertes, mailtjes, plannings. Het is niet ideaal, maar het houdt me bezig. En ik voel me dan nog een beetje van waarde.'

Toch verandert zijn kijk op het leven, en op de dood. 'Ik ben niet bang om dood te gaan. Echt niet. Als de kwaliteit van leven zó laag is, als je elke ochtend door iemand uit bed moet worden gehaald, en je constant pijn hebt... Dan kijk je anders naar de dood. Ik snap nu waarom sommige mensen zeggen: het is goed zo.'

'Flexibele' kinderen

Een van de belangrijkste redenen waarom Greg wil blijven leven, is zijn gezin. Zijn vrouw en drie kinderen komen regelmatig bij hem op



bezoek. 'We wonen in Leiden, hier in de buurt, dus dat scheelt.' De kinderen zijn 'flexibel' onder deze situatie, zegt hij, al merkt hij dat vooral zijn jongste er moeite mee heeft. 'Ze zegt vaak: "Mijn grootste wens is dat papa uit zijn rolstoel komt." Dat komt wel binnen.' Zijn vrouw? Een rots in de branding. 'De meeste vrouwen zouden bij mij zijn weggegaan. Maar zij bleef. Dat zegt alles over haar – en over onze relatie. We zijn al samen sinds 2008. Het moet wel sterk zijn, anders overleef je dit niet.'

Op de vraag of hij hoop heeft op herstel, blijft het antwoord nuchter en helder. 'Nee. De schade is volledig. Een dwarslaesie op dit niveau ➔

Voor de aan een rolstoel gekluisterde Greg is Xenia een tijdelijke opvangplek.

'Iedereen mag iets achterlaten. Dat kan een foto zijn, of een tekst. Zo blijft er iets tastbaars. Dat helpt'

betekent: dit blijft zo. Misschien zelfs achteruitgang, maar vooruitgang? Dat zit er niet meer in.'

Hij heeft veel mensen zien komen en gaan bij Xenia. Sommigen in hun laatste levensfase. Dat raakt hem soms, maar bang is hij niet. 'De dood is onderdeel van het leven. Er worden net zoveel mensen geboren als er sterven. Waarom zouden we er bang voor zijn? Ik ben er pas bang voor als ik weet dat ik mijn kinderen achterlaat, dat wel.'

En hoe ziet hij de toekomst? 'Ik wil zo lang mogelijk blijven leven, zolang het leefbaar is. Maar ik weet ook: het hoeft niet koste wat het kost. Ik wil het waardig kunnen doen. Niet alleen rekken. Want elke dag is ook een soort overlevingstocht.'

Hij glimlacht terwijl hij dat zegt. Een mengeling van acceptatie, verdriet en strijdust. Greg leeft

tussen pijn en kracht, tussen verlies en liefde, tussen beperking en betekenis. 'Ik ben van alles naar niks gegaan. Maar wat ik nog heb, daar maak ik iets van. Dat moet wel.'

Aidspatiënten

De fascinatie voor de zorg – en ook wel voor de dood – was er bij Jacqueline Bouts altijd wel. Op een stoeltje in de weelderige voortuin blikte de directeur terug. Drie meter verderop: een gast languit op haar ziekenhuisbed, volop genietend van het zonnetje. 'Als jonge verpleegkundige in Amsterdam werkte ik met aidspatiënten en zieke kinderen.'

De echte vonk kwam later, toen haar zus ernstig ziek werd en jong overleed. 'Ze lag lang op de intensive care. Er was nauwelijks aandacht voor ons als familie. Ik weet nog dat ik daar stond – jong, alleen – en dacht: dit moet anders kunnen.' Later realiseerde Bouts dat die ervaring onbewust veel invloed heeft gehad. 'Dat ik daardoor zo graag een plek wilde creëren waar de naasten net zo belangrijk zijn als de patiënt.'

En dus begon ze in 2007 met het opzetten van Xenia. Haar man, architect Piet Veen, ontwierp mede het gebouw. Vijf jaar later ging het open. Inmiddels won het huis meerdere architectuurprijzen en zijn er vergevorderde plannen voor een tweede én derde locatie, in Tilburg en Groningen. 'We hopen straks drie Xenia's te hebben. Dan is er altijd eentje binnen bereik. Nu komen jongeren nog uit heel Nederland naar Leiden. Dat is niet ideaal als je terminaal bent.' Iedere gast bij Xenia krijgt een intake. Bouts of een coördinator gaat langs in het ziekenhuis of thuis. Daarna volgt vaak rust. En vertrouwen. 'Het mooiste is dat je ziet hoe snel mensen zich hier thuis voelen. Soms al op dag één. Dan koken ze mee, of doen vrijwilligers dat. Soms maken moeders zelf eten. Dan ruikt het ineens naar thuis.'

Regels zijn er nauwelijks, behalve dat niemand last van elkaar mag hebben. 'We hebben geen vaste bezoektijden. Er is geen corvee, geen witte jassen. Jongeren hebben al zoveel verloren: hun gezondheid, hun toekomst. Laat ze dan in ieder geval zelf bepalen hoe ze hun dag indelen.'

De dood is nooit ver weg. Soms sterft iemand nog dezelfde dag. Soms na maanden. En lang niet altijd met familie erbij. 'Het gebeurt regelmatig dat iemand overlijdt als een ouder even boodschappen doet. Alsof ze wachten op dat ene moment van alleen zijn. En ja, dat is pijnlijk. Maar ook begrijpelijk. We begeleiden families

Jacqueline Bouts, directeur van jongerenhospice Xenia in Leiden.



daar goed bij. Er is geen goed of fout moment. De dood komt zoals hij komt.'

Heel soms is Bouts er zelf bij. 'Een keer vroeg een jongen of ik erbij wilde zijn, in zijn laatste momenten. Heel bijzonder. Doodgaan is niet zoals in de film. Mensen kunnen happen naar adem, of een rochel in hun keel krijgen. Best akelig om te zien voor de naasten.'

Missie

Iemand die over de dood nog niet wil nadenken, is Merquin. Hij is een van de zes gasten van Xenia en verblijft hier al zes weken. Al voelt 'verblijven' als het verkeerde woord. Want Merquin is hier niet, tenminste niet met zijn hart. Zijn hart ligt in zijn missie: leven, doorgaan, overwinnen. In de woonkeuken doet de 28-jarige Amsterdamer – lang, broos en flink vermaard door zijn vele behandelingen – zijn schrijnende verhaal. 'Het begon allemaal met een simpele wortelkanaalbehandeling. In februari 2023, na een reis naar Spanje om samen met zijn vrouw een plek te vinden om zich te vestigen, liep Merquin ineens vast in zijn lichaam. Wat begon als een tandprobleem eindigde in een nachtmerrie. Een fout uitgevoerde behandeling leidde tot een ontsteking. De ontsteking werd een tumor. De tumor bleek kanker: speekselklierkanker, zeldzaam en agressief. 'Als ik die wortelkanaalbehandeling niet had gehad... Dan was dit waarschijnlijk nooit gebeurd.'

De diagnose kwam hard aan. Van een jonge ondernemer met een eigen schoonmaak- en

'Ik wil zo lang mogelijk blijven leven, zolang het leefbaar is. Maar ik weet ook: het hoeft niet koste wat het kost. Ik wil het waardig kunnen doen. Niet alleen rekken'

klusbedrijf, toekomstplannen in Spanje, en net getrouwd, werd hij plots patiënt. Het contrast tussen voor en na is schrijnend. 'Ik kwam net van een roadtrip. Alles ging lekker. En toen kwam ineens die klap. Ik heb gezegd: niemand zegt mij hoelang ik nog heb. Dat weet alleen God.'

In Nederland werd al snel gesproken over 'uitbehandeld'. Bestraling, een heftige operatie van dertien uur – meer konden ze niet bieden. Chemo zou zijn lichaam niet overleven, werd hem verteld. Maar Merquin is niet iemand die zich neerlegt bij statistieken. 'Wereldwijd zijn er nog veel meer opties. In Mexico, bij Hope4Cancer, krijg je behandelingen waar ze hier niet aan beginnen.' Zijn hoop is gevestigd op die kliniek. Daar worden integrale behandelingen aangeboden – gericht op lichaam én geest. Behandelingen waar hij nog wel voor in aanmerking komt. Maar daar hangt een prijskaartje aan: mini- ➔

maal 60.000 euro. Via crowdfunding probeert hij dat bedrag bij elkaar te krijgen. De klok tikt. 'We praten niet over maanden, maar over weken. Ik moet daarheen. En ik ga daarheen.'

Meedogenloos

De kanker is niet alleen levensbedreigend, maar ook meedogenloos pijnlijk. Elke beweging, elke maaltijd kan leiden tot heuse pijn aanvallen. 'Ik kan een banaantje eten en ik lig al op de grond. Een hapje rijst en ik verga van de pijn.' En toch blijft hij bewegen. Binnen de muren van Xenia doet hij dagelijks oefeningen om zijn conditie op peil te houden. Want fit zijn, is nodig om überhaupt de vlucht naar Mexico te kunnen maken. 'Zonder die dagelijkse inzet, zonder m'n vrouw, zonder die toekomst voor ogen... Dan was ik al kapot geweest.'

Sinds februari woont Merquin in Xenia. De overgang van thuis naar een hospice was abrupt. Hij werd opgenomen vanuit het ziekenhuis, omdat de pijnbestrijding thuis niet meer vol te houden was. Het idee dat dit een plek zou zijn 'om te sterven', wil hij verre van zich houden. 'Ik heb het nooit zelf gekozen. Ik wil naar huis. Want deze plek kost me meer energie dan het me geeft.'

De medewerkers zijn lief, zegt hij, de zorg is goed. Maar de sfeer, het idee dat je er 'wacht', dat vreet aan hem. 'Het is hier zeker niet slecht, maar het is niet thuis.' Hij wil naar buiten, wil leven. Het liefst in zijn eigen omgeving, tussen zijn vrienden, zijn vrouw, zijn familie. 'Mijn vrouw... Zonder haar had ik het niet volgehouden. Ze is alles.'

Merquin leeft met een mindset die ongekend is voor iemand die dagelijks zulke ondraaglijke pijn lijdt. Hij gelooft heilig in herstel – niet omdat iemand het hem heeft beloofd, maar omdat hij weigert op te geven. 'De artsen zeiden dat ik niks meer kon doen, maar ik bepaal mijn eigen pad, niet zij. Ik weiger te geloven dat dit het einde is.'

Zijn toekomst ziet hij voor zich in Spanje, samen

met zijn vrouw, in een huis waar de zon altijd schijnt en waar het leven langzaam is. Hij wil zijn bedrijf nieuw leven inblazen, terug het avontuur in. Hij wil muziek maken. Hij wil Surinaams eten koken met zijn oma. Hij wil leven. 'De enige reden dat ik hier nog ben, is omdat ik geloof dat ik hier niet blijf.' Om naar Mexico te kunnen vertrekken, heeft Merquin maar één ding nodig: steun. Financiële steun, maar ook mentale support. Elk gedeeld bericht, elke donatie op zijn crowdfundingpagina brengt hem dichterbij die kans op herstel. 'De behandeling kost 60.000 euro, we hebben al bijna 40.000 opgehaald. Ik moet geloven in die eindstreep.'

Lachen op het sterfbed

Bouts begeleidt zelf nog steeds gasten. Soms wekelijks. Zoals bij een jongen van 17, die ze maandenlang sprak tot aan zijn dood. 'Hij was grappig, slim, scherp. Hij had het gevoel dat zijn leven af was. Hij heeft nog een boek geschreven, dat we hielpen uitgeven. Hij wilde studeren in Leiden. Hij wilde leven. En tegelijk wist hij dat het eindig was. Zelfs als je zo jong sterft, kan een leven voltooid zijn. Dat geloof ik echt. Zijn afscheid was erg bijzonder. Zelfs op zijn sterfbed maakte hij ons nog aan het lachen. Dat was een cadeau, om die jongen hier te mogen verzorgen.' Hoe ga je om met zoveel oneerlijkheid, zoveel verdriet, zoveel wrange verhalen, allemaal binnen één gebouw? 'Ik probeer professioneel te blijven,' antwoordt Bouts. 'Als iemand overlijdt is dat vreselijk, maar dan moet ik tegen mijzelf zeggen: het is niet mijn eigen familie, vriend of vriendin. Dat klinkt vreemd, maar anders zou ik dit werk nooit kunnen doen.' Korte stilte. 'Soms raakt iemand mij zó in het hart dat ik hem in gedachten meeneem naar huis. Dan praat ik er veel over met mijn man. Dan ga ik wandelen, de stad in of naar het park. Mijn hoofd leegmaken. Je moet dat kwijt.'

In haar hospice draait het om meer dan zorg. Het gaat om menselijkheid. Om ruimte voor het echte leven – hoe kort ook. 'Er was een jongen die hier uit de kast kwam. Hij durfde dat hier pas. Hij ontving hier uiteindelijk zelfs een sekswerker – voor het eerst. Fantastisch toch? Want het gaat om alles wat leven betekent. Ook seksualiteit, ook vrijheid. Het is hún leven. En hun laatste stuk. Daar gaat maar één iemand over. Zijzelf.' ✖

Merquin helpen? Dat kan via zijn crowdfundingpagina op gofundme.com



'De artsen zeiden dat ik niks meer kon doen, maar ik bepaal mijn eigen pad, niet zij. Ik weiger te geloven dat dit het einde is'