

Xenia Tilburg

**Verpleegkundige zorg voor jongeren en jongvolwassenen
met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening**

Inhoudsopgave

Inleiding	1
Het begin	2
Van Leiden naar Tilburg	2
Xenia – missie, visie en kernwaarden	2
Xenia Gasten	3
Xenia Zorg	3
De doelstellingen van Xenia.....	4
1. <i>Kwaliteit van leven voor onze gasten</i>	4
2. <i>Kwaliteit van zorg voor onze gasten</i>	4
3. <i>Zorg in Nederland</i>	5
Externe ontwikkelingen en cijfers.....	6
Wensen Xenia Tilburg	8
Financiën.....	9

Inleiding

Op 4 april 2014 opende Xenia Leiden haar deuren. Xenia, een huis met een hart waar verpleegkundige zorg voor jongeren en jongvolwassenen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening mogelijk is. De zorg die Xenia aan haar gasten biedt willen we graag aan alle jongeren en jongvolwassenen in Nederland kunnen bieden. Xenia vestigingen in de geografische driehoek Leiden – Tilburg – Tilburg zou daarvoor een ideale oplossing zijn.

Dit document geeft informatie over het opzetten van een Xenia huis in Tilburg. Als eerste worden de missie, visie en de kernwaarden van Xenia beschreven. Daarna welke type gasten er in Xenia kunnen verblijven en welke zorg er geleverd kan worden. Vervolgens de wijze waarop Xenia haar activiteiten ontplooit en uitbreidt, een paragraaf over de externe ontwikkelingen en cijfers en een paragraaf over de specifieke wensen van Xenia in Tilburg. Als laatste komen de financiën aan de orde.

Xenia Leiden, verpleegkundige zorg voor jongeren en jongvolwassenen
Kloosterpoort 4
2312 EM Leiden

Contactpersoon Femke van der Palen
femkevanderpalen@xeniahospice.nl
www.xenialeiden.nl
06-52 17 24 74

Het begin

Begin 2009 werd Xenia opgericht door Jacqueline Bouts. In haar werk als verpleegkundige werkte zij met ernstig zieke jongeren. Zij ontdekte dat er voor jongeren in de leeftijdscategorie van zestien tot ongeveer veertig jaar geen hospice en logeeropvang in Nederland bestond. Er zijn hospices voor kinderen tot zestien jaar en hospices voor ouderen, maar deze jonge mensen vallen tussen wal en schip. Het idee dat er in Nederland goede opvang voor deze groep moest komen liet haar niet meer los. Ze deed uitgebreid onderzoek en ging onder andere naar Engeland, waar dit soort zorgsettings al veel meer aanwezig waren. Naast terminale zorg moest Xenia ook overbruggingszorg en respijtzorg gaan bieden. Een naam had zij al snel bedacht: Xenia (Grieks voor gastvrijheid). Het moest een 'dichtbij thuis-huis', een logeershuis, worden. Een huis met een hart. Nadat Xenia Leiden eenmaal van de grond was gekomen werd al snel duidelijk dat er ook in andere delen van Nederland behoefte was aan deze vorm van verpleegkundige zorg. In 2016 won Xenia De Gouden Piramide voor opdrachtgeverschap in de architectuur.

Van Leiden naar Tilburg

Om het Xenia zorgconcept voor de doelgroep 18-45 jaar binnen redelijke rijafstanden in Nederland mogelijk te maken, zijn er in totaal drie Xenia locaties nodig. Samen met haar partner Piet van Veen, deed Jacqueline onderzoek naar een geschikte tweede en derde locatie van Xenia. Architect Theo Hauben heeft actief meegedacht om een goed besluit te kunnen nemen in de keuze van de twee andere steden. Tilburg is een goede locatie in Zuid-Nederland en Groningen voor Noord-Nederland. Zowel Groningen als Tilburg hebben een centrale ligging en zijn vernieuwende steden met veel studenten en aandacht voor jongeren.

Xenia – missie, visie en kernwaarden

In Nederland kennen we kinderspices voor kinderen in de leeftijd t/m 18 jaar en reguliere hospices voor volwassenen. Voor veel jongeren met een chronische of levensbedreigende ziekte is het moeilijk een balans te vinden tussen de ziekte en behandeling en het leven dat ze willen leiden. Voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven is het belangrijk dat de omgeving en benadering van deze jongeren afgestemd is op deze leeftijdscategorie, rekening houdend met hun wensen en hulpvragen.

- **De missie** van Xenia is om een thuis te zijn voor jongeren en jongvolwassenen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening.
- **Onze visie** daarbij is dat jongeren en jongvolwassenen, de gasten, samen met hun naasten de kern vormen waarop de zorg zich richt. Uitgangspunt is dat de gast ook in deze levensfase de regie heeft over het leven dat rest. De gast is degene die beslist. De zorg, de organisatie, de locatie en de ondersteuning voegen zich naar de individuele behoeften en wensen van de gast en zijn of haar naasten. Iedereen kan bij Xenia terecht, ongeacht geloof, politieke overtuiging of financiële draagkracht. Xenia wil een veilige, warme, huiselijke omgeving creëren voor jonge mensen die intensieve, verpleegkundige en medische zorg nodig hebben. Xenia werkt met betrokken professionele medewerkers en vrijwilligers. Samen leveren zij de zorg, op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied.
- **Onze kernwaarden** zijn huiselijk, respectvol, vernieuwend, passend bij de leeftijd, humor, betrokken en deskundig.

Xenia Gasten

De gasten van Xenia hebben behoefte aan een kleinschalige, veilige en geborgen omgeving, die de sfeer van thuis benadert. Er wordt veel rekening gehouden met de specifieke wensen van de gast en diens naasten. Mantelzorgers voelen zich door Xenia ondersteund en ervaren Xenia als een aanvulling op de zorg thuis. De plek waar deze groep voorheen hun zorg ontving, was thuis, in het ziekenhuis, in een verpleeghuis of in een hospice voor volwassenen (met gemiddelde leeftijd van zeventig jaar). Om een idee te hebben van een gast die bij Xenia verblijft, is hier een youtube filmpje van oud Xenia gast Martijn: <https://youtu.be/vlbgWLGLyoA>. Martijn is eind 2020 overleden nadat hij twee jaar bij Xenia verbleef.

Bij Xenia kunnen onze gasten terecht als:

- een alternatief voor als het thuis (even) niet (meer) mogelijk is en waardoor mantelzorg ontlast wordt (**respijtzorg**),
- de rol van het ziekenhuis kan worden overgenomen (**overbruggingszorg**)
- ze behoefte hebben aan zorg en begeleiding, voorbereiding op en het leren omgaan met het naderende einde (**terminale zorg**).

De praktijk heeft uitgewezen dat jonge gasten gebruik willen maken van de voorzieningen die een stad biedt: theater, bioscoop, restaurant, café en winkels die eenvoudig bereikbaar dienen te zijn. De mogelijkheid om gebruik te kunnen maken van deze voorzieningen draagt bij aan de kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Tegelijkertijd zoeken de jongeren een rustpunt in de directe nabijheid van drukte van de stad. Voor de gasten is het van groot belang dat familie en vrienden van harte welkom zijn en dat veel mogelijk is, zolang andere gasten er geen hinder van ondervinden.

Xenia Zorg

Xenia levert de volgende drie soorten zorg:

- **Terminale zorg:** Deze zorg sluit aan bij de individuele behoeften en mogelijkheden van de jongere en zijn of haar familie en vrienden. Het voorbereiden op en het leren omgaan met het naderende einde staan hierbij centraal, zodat de jongere op een voor hem/haar passende manier het leven hier kan afronden. Nazorg voor de naasten is een essentieel onderdeel van deze zorg.
- **Overbruggingszorg:** Wanneer er geen genezing meer mogelijk is, maar de jongere om uiteenlopende redenen nog niet uit het ziekenhuis naar huis kan, bestaat de mogelijkheid dat de jongere vanuit het ziekenhuis doorverwezen wordt naar een hospice, zodat hij of zij in een prettige, huiselijke omgeving kan verblijven, waarbij de nodige specialistische verzorging geboden kan worden. Hier is sprake van 'ziekenhuisverplaatste zorg'. De aanspraak op deze medisch specialistische zorg volgt uit de Zorgverzekeringswet. Ziekenhuizen treden daarbij op als hoofdaannemer en besteden een deel van de zorgverlening uit aan het hospice. Hierbij is geen (contractuele) relatie tussen verzekeraar en hospice nodig. Wel is het noodzakelijk dat er met de (academische) ziekenhuizen in de regio goede afspraken worden gemaakt.
- **Respijtzorg:** Respijtzorg is de zorg voor een ernstig zieke cliënt ter ondersteuning van de thuissituatie. Er kan sprake zijn van een langdurig ziekteproces, waarbij er veel van degenen die de cliënt in de thuissituatie verzorgen gevraagd wordt. Daarom is het fijn als tussentijds de zorg tijdelijk wordt overgenomen op een plek 'dichtbij thuis', door gespecialiseerde professionals en

vrijwilligers. Deze tijdelijke ondersteuning heeft als wenselijk doel dat de jongere de laatste zorg in zijn eigen thuissituatie kan ontvangen van degenen die hij of zij daarvoor uitkiest.

De doelstellingen van Xenia

Xenia heeft de volgende drie doelen geformuleerd waarin de huidige activiteiten van Xenia worden voortgezet en er gerichte uitbreiding plaatsvindt:

1. Kwaliteit van leven voor onze gasten
2. Kwaliteit van zorg voor onze gasten
3. Zorg in Nederland

1. Kwaliteit van leven voor onze gasten

Onze gasten hebben zelf de regie over hun leven, dat is kort samengevat waar deze doelstelling over gaat. We hechten eraan dat er in de dagelijkse gang van zaken keuzes gemaakt kunnen worden, gericht op onze gasten en de regie over hun eigen leven. Om ruimte voor deze keuzes te realiseren, vullen we een aantal randvoorwaarden actief in:

- **Plek in de stad** - De Kloosterpoort in het centrum van Leiden is de plek waar Xenia zes gasten, hun vrienden en familie welkom heet. Belangrijke elementen daarbij zijn nabijheid van het stadsleven, bewegingsvrijheid, intimiteit en privacy, terwijl het gebouw en alle voorzieningen tegelijkertijd een optimale zorg mogelijk maken. De nieuwbouw die hiervoor is neergezet voldoet aan al deze eisen. De architecten hebben hiervoor dan ook in 2016 de Hedy d'Anconaprijs ontvangen voor excellente zorgarchitectuur. Eenzelfde centrale plek is in Tilburg ook wenselijk.
- **Veel is mogelijk** - Op de gastenkamer is veel mogelijk, zolang andere gasten daar geen hinder van ondervinden. Heel veel mag, bijna alles is bespreekbaar. Iedere kamer is voorzien van eigen sanitair. Als familielid of vriend kan je blijven logeren in Xenia en is er de mogelijkheid om mee te eten tegen een kleine vergoeding.
- **Samenstelling team** – In 2023 bestaat het team van Xenia Leiden uit 16 zorgprofessionals en 80 vrijwilligers. De dagelijkse aansturing vindt plaats door de directeur en twee coördinatoren. We verwachten dat de verhouding van professionals en vrijwilligers de komende jaren gelijk zal blijven. In werving en opleiding bereiden we vrijwilligers en professionals voor op hun taak en het bewaken van hun persoonlijke grenzen.
- **Ruimte voor naasten** – Wanneer een persoon ernstig ziek is of in de laatste fase van het leven komt, is er een sterke behoefte om elkaar nabij te blijven. Xenia wil er ook voor de naasten van onze gasten zijn. Aangezien de inner circle van jonge mensen doorgaans groot is, betekent dit dat we fysiek in ons huis en in beschikbare aandacht van ons team, extra ruimte organiseren voor de naasten van onze gasten.

2. Kwaliteit van zorg voor onze gasten

Ontzorgen, dat is wat we voor onze gasten en hun naasten willen doen. Het vinden en organiseren van goede zorg is complex en kan veel tijd en energie vragen van onze gasten en hun naasten. Tijd en energie die veel beter aan elkaar besteed kan worden.

Allereerst ontzorgen we onze gasten met een **deskundig team** van professionals en vrijwilligers:

- Onze verpleegkundigen zijn de spil van de zorgverlening: er is 24 uur een verpleegkundige aanwezig. De verpleegkundigen werken nauw samen met andere zorgdisciplines zoals huisarts, fysiotherapie, psycholoog en geestelijke verzorging. Kwaliteitsbewaking is een expliciete verantwoordelijkheid in ons verpleegkundigen team.
- De eindverantwoordelijkheid voor de medische zorg ligt bij de huisarts van Xenia of voor gasten uit Tilburg bij hun eigen huisarts. Bij overbruggingszorg ligt de verantwoordelijkheid bij de medisch specialist van deze gast.
- Een groot team vrijwilligers ondersteunt bij de zorg en gastvrijheid van Xenia. Zij geven aandacht en persoonlijke zorg aan de gasten en hun naasten. De dagelijkse aansturing vindt plaats door de directeur en twee coördinatoren.
- Er wordt actief gezorgd dat zorgprofessionals en vrijwilligers toegerust zijn voor hun taak. Dit wordt georganiseerd middels opleiding/kennisoverdracht, intervisie en begeleiding en ondersteuning in het dagelijkse werk.

Omdat Xenia veel waarde hecht aan zorg van hoge kwaliteit en steeds kijkt naar met hoe het beter kan, evalueren we de zorg met onze gasten en hun naasten en nemen we meldingen van incidenten of klachten serieus. Tevens verantwoorden we de geleverde kwaliteit van zorg aan onze gasten en organiseren we maandelijks intervisie bijeenkomsten.

- Op een gestructureerde manier worden deze ervaringen met vaste regelmaat in beeld gebracht.
- Op basis hiervan worden verbeteringen aangebracht in de zorg en de werkomstandigheden bij Xenia.

3. Zorg in Nederland

De zorg zoals Xenia die sinds 2014 verzorgt voor haar gasten willen we graag voor alle voor jongeren en jongvolwassenen met een levensbedreigende of levensduur verkortende aandoening in heel Nederland mogelijk maken.

- Dit betekent voor **Xenia Leiden** dat we **Xenia Zorg** hebben aangevuld met **Xenia Wonen**. Dit wooninitiatief van vier appartementen is gerealiseerd. Deze woonvorm is speciaal voor jongvolwassenen met een progressieve spierziekte waarvoor 24-uurs zorg in de nabijheid noodzakelijk is. In een zelfstandige woonomgeving in Leiden hebben deze jongvolwassenen zelf de regie over hun leven, zodat zij in staat worden gesteld op gelijke wijze als leeftijdsgenoten zonder beperking verantwoordelijk te zijn voor hun eigen leven en de daarin te maken keuzes.
- Om zorg zoals Xenia verzorgt **landelijk beschikbaar** te maken, zijn we bezig met initiatieven in zuid (Tilburg) en Noord-Nederland (Groningen). Naast het inspireren van anderen, werken we aan een netwerk dat gezamenlijk in staat is alle jongeren en jongvolwassenen die jaarlijks in de doelgroep vallen en daar behoefte aan hebben, een tijdelijk thuis te bieden. We zien Xenia daarbij zowel op het gebied van zorgverlening en bedrijfsvoering als een voorbeeld en een belangrijke verbindende factor. Xenia is hierbij aanjager, ambassadeur en inspireert ook de wetgevende partijen.

Externe ontwikkelingen en cijfers

Bij het opstellen van het Xenia Tilburg plan hebben we de belangrijkste externe ontwikkelingen in beeld gebracht:

- **Toename van de complexiteit van zorg en bijbehorende levensverwachting** - We zien dat de zorg die bij Xenia verleend wordt, toeneemt aan complexiteit. Dit is een logisch gevolg van de toenemende behandelmogelijkheden voor onze gasten. Hieraan verbonden is een stijgende levensverwachting van onze gasten, waardoor er meer doorstroom plaatsvindt vanuit de kinderpalliatieve zorg naar Xenia en de behoefte aan complexe zorg in woonvoorzieningen toeneemt bij een deel van onze gasten.
- **Toename van ziekenhuisverplaatste zorg** – We zien een toename van intensieve kortlopende zorg van het ziekenhuis naar Xenia. Het ziekenhuis kan zich zo richten op hun kerntaak (cure) en de care-taken aan Xenia overlaten. Xenia biedt een goedkoper alternatief voor ziekenhuiszorg en is daarmee ook voor zorgverzekeraars een aantrekkelijk alternatief.

Om iets meer gevoel te krijgen voor het aantal gasten dat een beroep zou kunnen doen op Xenia in de regio Tilburg wordt in de tabel hieronder het aantal jaarlijkse sterfgevallen weergegeven met kanker als belangrijke doodsoorzaak bij 15-39 jarigen in Nederland en in Tilburg in 2018 per tumorlokalisatie weergegeven; proportionele verdeling naar plaats van opvang op demografische gronden; verschuiving mogelijk vanwege demografie-epidemiologie-doorverwijzing.

Lokalisatie/ type	Trend	Landelijk	Tilburg
Hoofd-hals	=	13	4
Long-pleura	--	23	6
Slokdarm-maag	+	16	5
Lever- alvleesklier-galweg	+	27	7
Dikke darm- endeldarm	+	48	13
Melanoom	-	23	6
Borstkanker (vrouw)	-	51	14
Baarmoederhals + corpus	-	25	7
Eierstok	-	16	5
Zaadbal	-	8	2
Urinewegen-blaas	-	3	1
Bloed- & lymfeklier #	-	46	12
Hersenen en zenuwstelsel #	=	64	17
Sarcomen #	=	16	5
Botten #	=	22	6
Onbekende lokalisatie	=	8	2
Overige	=	13	4
Totaal	--	420	116

Bron: CBS doodsoorzakenstatistiek

Wensen Xenia Tilburg

Locatie van het huis

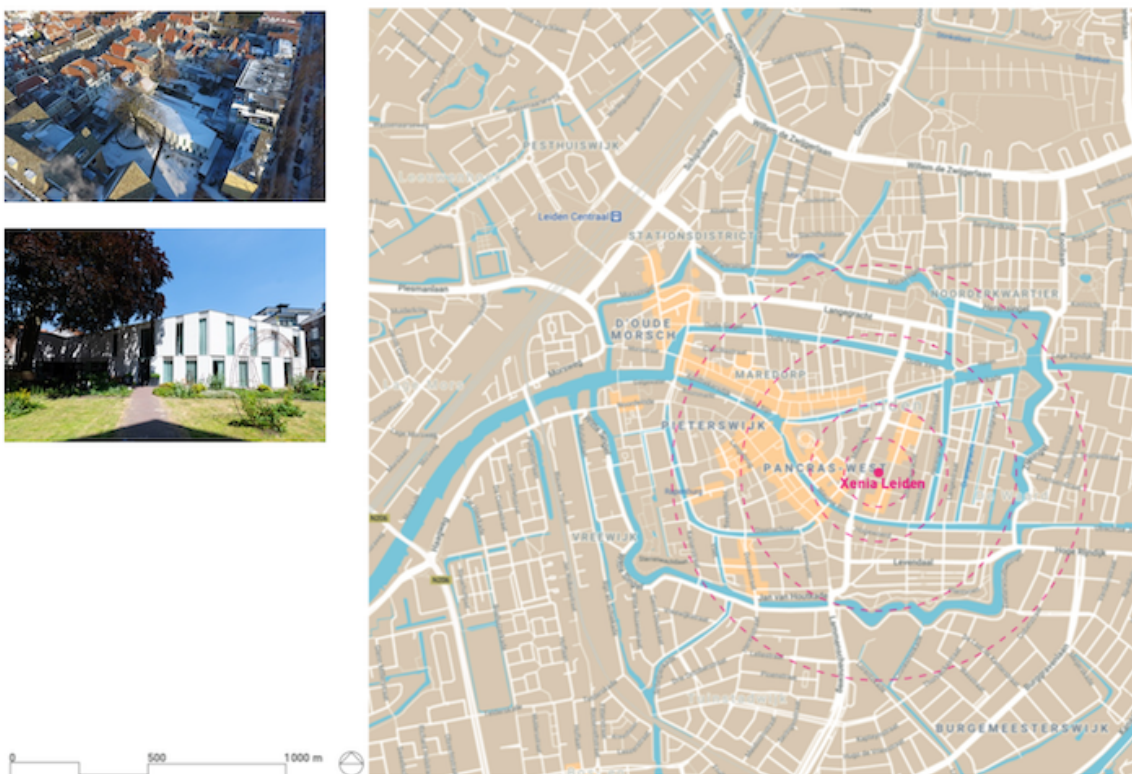
Zoals eerder vermeld, is de ideale locatie voor Xenia – dus ook voor Xenia Tilburg – midden in de stad. In de plattegrond op de volgende pagina is een gebied in rood aangegeven waarbinnen die locatie zich zou kunnen bevinden.

Xenia Tilburg

Zoeklocatie nieuw gebied ----



Ter vergelijking Xenia Leiden



Kenmerken van het Xenia huis

1. een gebouw van ca. 660 m² (details zie hieronder)
2. één of twee verdiepingen
3. een bij het gebouw behorende buitenruimte, bij voorkeur in de vorm van een tuin
4. het eenvoudig bereikbaar zijn van de voorzieningen die de stad Tilburg biedt
5. ligging centraal in de stad

Programma van eisen aan het Xenia huis

Verblijfsruimte voor 10 gasten:	
10 gastenkamers incl. sanitair à 30m ²	300 m ²
Gemeenschappelijke ruimten:	
Entree garderobe incl. kluisjes	10 m ²
Woonruimte en woonkeuken	120 m ²
Bijkeuken	12 m ²
Toiletten pm BG 2 + 1 ^e etage	8 m ²
MIVA toilet	4 m ²
Badkamer	15 m ²
Kantoor MT	30 m ²
Spreekkamer	20 m ²
Verpleegpost	40 m ²
Linnenkamer	6 m ²
Spoelruimte	6 m ²
Installatiekast VOS	3 m ²
Logeerkamer vr familie incl. sanitair à 25 m2	25 m2
Bergruimte	60 m2
Beddenlift	PM
Verkeersruimte en installatie warmte	PM
TOTAAL	<hr/> 659 m2

Financiën

Stichting **Xenia Hospice beoogt niet het maken van winst**. Het financiële en operationele beleid is ondersteunend om deze doelstelling op een continue basis te realiseren. De risicobereidheid voor financiële en operationele risico's is derhalve laag. De bekostiging van Xenia valt uiteen in twee categorieën:

1. **De bekostiging van zorg-** deze vindt plaats vanuit diverse regelingen: **Zorgverzekeringswet (ZVW), Wet langdurige zorg (WLZ) en Persoons gebonden budget (PGB)**. Xenia wordt vanuit de optiek van deze regelingen gezien als een thuissituatie. En net zoals de echte thuissituatie worden de kosten van huisvesting en levensonderhoud in principe niet betrokken in de financiering. Dat wil zeggen dat de inkomstenstromen vanuit ZVW, WLZ en PGB alleen gericht zijn op de financiering van de directe zorg, i.c. betaling van het zorgpersoneel.
2. **Niet direct aan de zorg gelieerde kosten** - denk hierbij aan verblijfkosten, huisvestingskosten, personeelskosten van management en coördinatoren, en andere overhead, zoals ICT-systemen, kantoorkosten en kosten van vrijwilligers. Deze kosten worden gedekt door:
 - Subsidies, zoals subsidie VWS vanuit de regeling Terminale en Palliatieve Zorg van het ministerie van VWS. Gemeente Leiden vanuit de regeling ondersteuning vrijwilligers.
 - Eigen bijdrage van gasten
 - Rechtstreekse donaties en donaties van de stichting Vrienden