

VANUIT JONGERENHOSPICE XENIA KUN JE MET JE ROLSTOEL NAAR DE KROEG

## ‘Jonge mensen gaan vaak strijdend ten onder’

In Leiden is een hospice geopend voor jongeren en jongvolwassenen. Patiënten van 16 tot 35 jaar, die ongeneeslijk ziek zijn, kunnen er terecht voor terminale zorg en ‘logeerzorg’. Verpleegkundige Jacqueline Bouts en huisartsen Karen van Eijk en Nanny van den Braken vertellen over Xenia Hospice.

**O**p een opvallende plek in de oude binnenstad van Leiden staat een splinternieuw, hagelwit, modern pand. Het werd speciaal ontworpen voor Xenia, een hospice en ‘logeerhuis’ voor ongeneeslijk zieke jongeren en jongvolwassenen van 16 tot 35 jaar. Begin april werd de hospice feestelijk geopend. Oprichter en verpleegkundige Jacqueline Bouts (50) en de huisartsen Nanny van den Braken (50) en Karen van Eijk (31) zijn trots, want een hospice speciaal voor deze leeftijdsgroep bestond nog niet. Jacqueline Bouts: ‘Hospices in Nederland zijn óf gericht op kinderen van 0 tot 18 jaar óf gericht op ouderen. Onze doelgroep valt tussen wal

en schip. Ze zijn te oud voor een kindershospice en eigenlijk te jong voor een hospice voor volwassenen. Want daar is alles ingericht op ouderen met sta-op-stoelen en kleedjes op tafel, bij wijze van spreken. De vrijwilligers – hospices draaien groten-deels op de inzet van vrijwilligers – zijn meestal ouder dan 60 en vinden zo’n jonge patiënt een beetje ‘eng’. Het raakt ze meer, is te confronterend. En vanuit de patiënt gezien: stel je voor dat je 25 bent en gaat overlijden en je zit tussen mensen die drie keer zo oud zijn als jij. Dat vind ik tragisch. Jongeren met een beperkte levensverwachting moeten kunnen kiezen voor een jongerenhospice. Het leven moet zo optimaal mogelijk zijn, vooral als het nog maar zo kort duurt.’

### Onverdraaglijk

Huisarts Karen van Eijk herkent het beeld dat jongere terminale patiënten ‘eng’ gevonden worden. ‘Als huisarts heb je niet vaak een jonge patiënt die ongeneeslijk ziek is en zal gaan overlijden. Mijn eerste palliatieve patiënt was een jonge man van 32 jaar. Dat was heel heftig, ook vanwege de reacties van mijn collega’s. Die waren blij dat ik een groot deel van de zorg voor hem op me wilde nemen. Natuurlijk is het confronterend en veel te dichtbij. Maar je kunt ook niet de andere kant op kijken, omdat hij nog zo jong was. Dat vond ik onverdraaglijk. De palliatieve zorg voor een leeftijdgenoot vind ik intensiever en meer bijzonder dan voor iemand van hoge leeftijd, omdat de connectie die ik met een jonger iemand voel dieper is. On-

danks alle tragiek maak ik me graag sterk voor deze doelgroep. Ik wil dat iedereen naderhand kan zeggen: “Het is erg, maar het is goed zo”.’

Nanny van den Braken: ‘Er gaat vaak een speciale kracht uit van jonge mensen die in de terminale fase zitten. Ze hangen vaak nog zo aan het leven, willen er nog alles uithalen en niet met sterven bezig zijn. Ik probeer de patiënt te begeleiden naar een omslagpunt waarbij de strijd wordt neergelegd en hij afscheid gaat nemen van de wereld, van de mensen om hem heen.’

‘Wij hebben ook aandacht voor familie en vrienden’

‘Jonge mensen gaan vaak strijdend ten onder’, vertelt Karen van Eijk. ‘Ze willen sterk blijven en de mensen om hen heen geruststellen en troosten. Maar ze vergeten daarbij aan zichzelf te denken en de rust te zoeken voor de volgende stap.’ Jacqueline Bouts: ‘Hier in de hospice is, dankzij de zestig vrijwilligers die we al hebben aangetrokken, veel tijd om aandacht te besteden aan het overlijdens-



Nanny van den Braken (l), Karen van Eijk (m) en Jacqueline Bouts zijn trots op 'hun' hospice, die de eerste in zijn soort is.

proces. Onze aandacht gaat niet alleen uit naar de patiënt, maar ook naar de familie en vrienden eromheen.'

#### **Vangnet van mantelzorgers**

Zou een patiënt niet liever in zijn eigen huis of bij familie willen overlijden? Karen van Eijk: 'De keuze voor de hospice heeft, denk ik, veel te maken met het behoud van zelfstandigheid. Patiënten

kunnen beter gestalte geven aan hun autonomie als ze kiezen voor een hospice dan wanneer ze bij hun ouders thuis op de bank gaan liggen. Daarnaast moeten ze maar net beschikken over een vangnet van mantelzorgers die de zorg op zich kunnen en willen nemen. Want niet iedereen heeft een goede band met familie. En het is prettig om onder 'gelijkgestemden' te zijn, leeftijdgenoten die min of meer hetzelfde doormaken.'

Nanny van den Braken: 'Ik denk dat er ook behoefte aan is bij patiënten met kleine kinderen, voor wie het thuis te druk is. En voor hun kinderen kan het overlijdensproces te heftig zijn. Of

patiënten bij wie – bijvoorbeeld door een hersentumor – het karakter is veranderd en die thuis moeilijk handhaafbaar zijn. Bovendien is de kwaliteit van zorg hier beter dan in bijvoorbeeld een smerig Leids studentenhuis waar de thuiszorg slechts een paar uur per dag kan langskomen. En dat de hospice midden in de stad is, is ook aantrekkelijk. Een patiënt kan bij wijze van spreken in z'n rolstoel naar de kroeg.'

#### **Stroeve start**

Het is nog muisstil in de hospice. Na de feestelijke opening begin april, verliep de startfase van de hospice stroef, onder

## XENIA HOSPICE

Bij Xenia Hospice zijn patiënten uit het hele land welkom. Xenia heeft geen levensbeschouwelijke achtergrond. De hospice beschikt over zes bedden en biedt twee vormen van zorg aan. Een derde van de zorg bestaat uit terminale zorg, of zoals verpleegkundige Jacqueline Bouts het liever noemt: 'einde-van-het-leven-zorg', waarbij de jongeren naar de hospice komen om er uiteindelijk te overlijden. Twee derde van de zorg is 'logeerzorg'. Dit is 'overbruggingszorg': ziekenhuiszorg die niet thuis kan plaatsvinden. Onder de verantwoordelijkheid van hun medisch specialist kunnen patiënten in de hospice bijvoorbeeld palliatieve chemokuren krijgen. Een bijzondere vorm van 'logeerzorg' is de 'respijtzorg', waarbij de zorg voor palliatieve patiënten tijdelijk wordt overgenomen van mantelzorgers, zodat die bijvoorbeeld even op vakantie kunnen om ontlast te worden. Het team van Xenia bestaat uit een verpleegkundig manager (Jacqueline Bouts), twee coördinatoren, acht

verpleegkundigen die in dienst zijn van thuiszorgorganisaties ActiVite en zestig vrijwilligers. Via een oproep van Jacqueline Bouts raakten huisartsen Nanny van den Braken en Karen van Eijk betrokken bij het project. Zij hadden beiden al affiniteit met palliatieve zorg; Van den Braken volgde een voorloper van de kaderopleiding palliatieve zorg en Van Eijk deed tijdens haar opleiding een differentiatie palliatieve zorg. Extra opleiding heeft volgens Van den Braken zeker meerwaarde, omdat er bij Xenia zieken komen met meer medisch-technische problematiek dan thuis. De zorg wordt zoveel mogelijk identiek aan de thuissituatie verleend, ook 'zakelijk' gezien. Er wordt een tarief per verrichting gedeclareerd, conform de richtlijnen voor intensieve thuiszorg. De bezoeken aan de hospice worden ingepland in de normale visitetijd, maar die tijd is wel verruimd. Voor de nachten en de weekenden zijn er afspraken met de huisartsenpost.

**'Het is enorm belangrijk dat we naadloos op elkaar aansluiten'**

meer door een lekkage en problemen met de gietvloer. Pas in mei konden er patiënten worden opgenomen. Nu komen de aanmeldingen langzaam op gang. In de eerste drie weken van mei zijn er twee patiënten voor de duur van één week opgenomen. De één om uiteindelijk te overlijden, de ander voor de zogenoemde 'logeerzorg'. Nanny van den Braken: 'Die eerste casus was meteen heel intensief en ook heel leerzaam op het gebied van de samenwerking. Als huisartsen wisselen we elkaar gedurende de week af. Op maandag bezoek ik de hospice en op vrijdag Karen, op woensdag wisselen we elkaar af. Zeker bij deze doelgroep is het enorm belangrijk dat we naadloos op elkaar aansluiten. We moeten hetzelfde verhaal vertellen; de patiënt moet niet op maandag het een te horen krijgen en op vrijdag het ander.'

Karen van Eijk: 'Ik had een heel goed gevoel bij onze samenwerking. We hebben zeer intensief contact met elkaar gehad, elkaar alles verteld over ons contact met de patiënt. Je moet, denk ik, allebei op dezelfde manier in de zorg staan, ongeveer dezelfde opvattingen hebben, dezelfde inspanning willen leveren, dezelfde aanpak. Als dat niet zo is, kun je wrijving krijgen. Het werk van huisarts is vaak heel solistisch, maar bij Xenia vormen we een team. Ik vind het heel mooi om daar deel van uit te maken.' ■

### web

Een eerder MC-artikel over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).

De mooie, luxe badkamer: 'Het leven moet zo optimaal mogelijk zijn, vooral als het nog maar zo kort duurt.'

