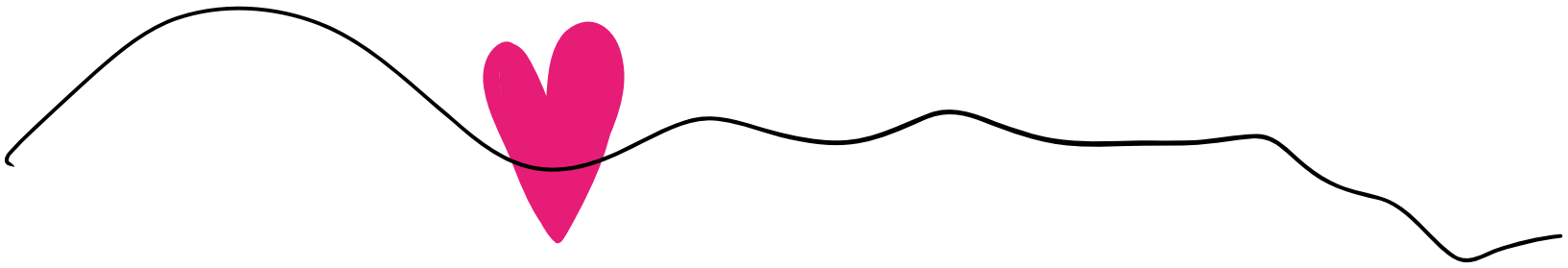
xenia



IK BEN

Geef mij
de ruimte
om dat
te blijven





IK BEN JONG EN IK LEEF MET DE DOOD DICHTBIJ



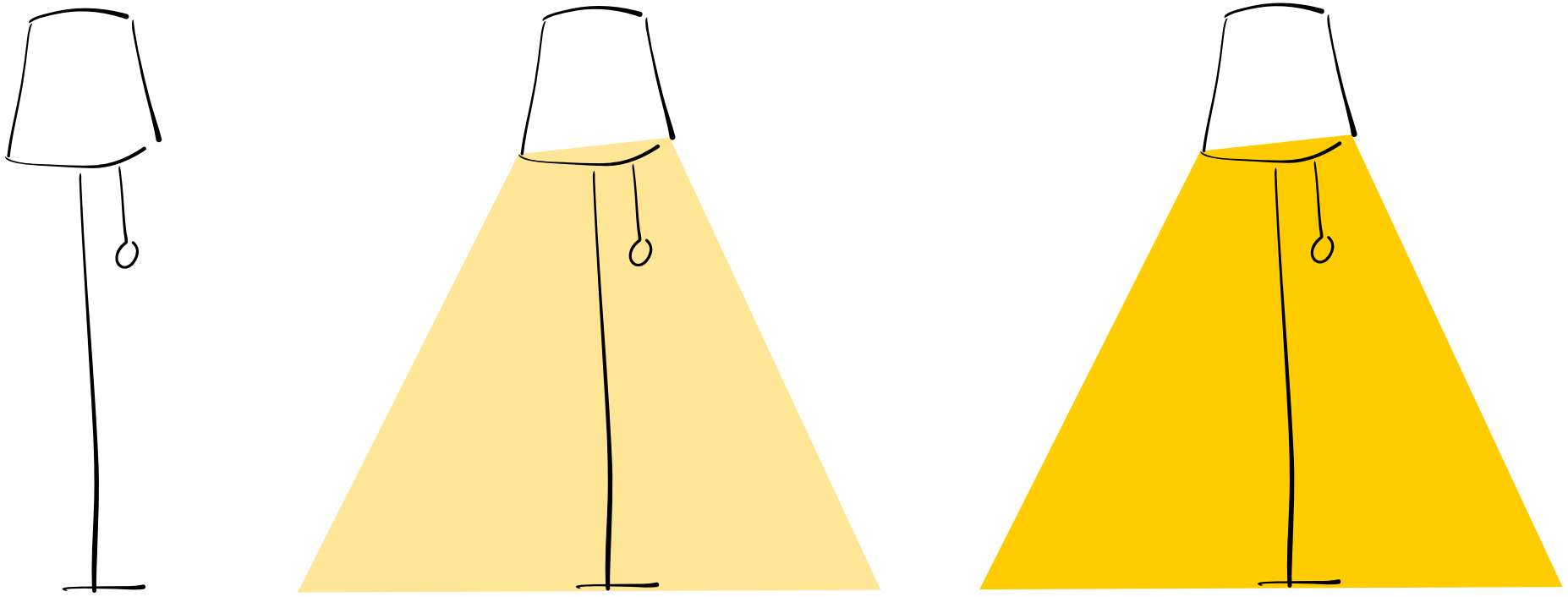
Veel mensen denken bij ongeneeslijk ziek zijn en doodgaan aan ouderen. Maar wij zijn jong.

Wij zijn vriend. Partner. Ouder. Student.
Collega. Dochter. Zoon. Kleinkind. Geliefde.
Wij maken plannen en we worden verliefd.
We lachen. Mopperen. Twijfelen.
We maken fouten.
We kennen angst, pijn en verdriet.
We vallen en proberen weer op te staan.
We zoeken onze weg. We willen leven.

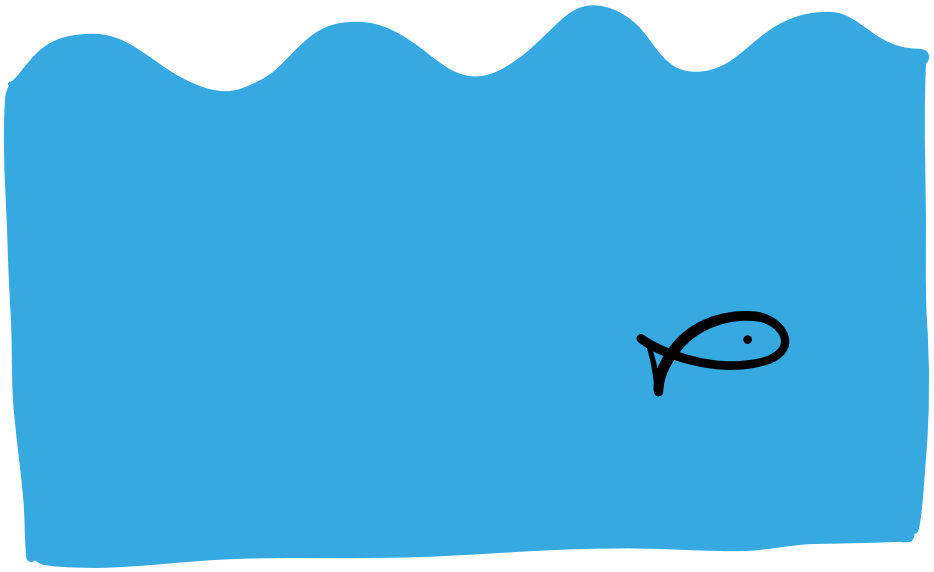
Dat verdwijnt niet als je ziek bent.
Of als genezen niet meer mogelijk is.
Juist dan worden sommige dingen belangrijker dan ooit.

Toch zien mensen vaak als eerste de ziekte.
Terwijl jong zijn niet stopt als je palliatieve zorg nodig hebt.

ALLES VERDIENT DE RUIMTE



IK BEN ~~KANKERPATIËNT~~
IK BEN VRIJ



‘Wat is belangrijk voor mij? Ook dat moet bespreekbaar zijn.’

‘De zee geeft me vrijheid. Duiken geeft me vrijheid. Schrijven geeft me vrijheid. Soms zit die vrijheid in iets heel kleins: een koffietje halen, even naar buiten, een wandeling maken en zelf bepalen hoe mijn dag eruitziet. Juist nu.

Vrijheid is voor mij altijd belangrijk geweest. Niet omdat ik alles kan doen, maar omdat ik zelf wil kunnen kiezen. Wat ik doe. Waar ik naartoe ga. Met wie ik mijn tijd doorbreng. Kanker heeft veel veranderd, maar vrijheid blijft een van de weinige dingen waar ik op terug kon vallen. Juist dat helpt me om dicht bij mezelf te blijven.

Omdat ik jong ben, zijn artsen en mensen om mij heen vaak geneigd om vooruit te kijken. Naar wat er nog mogelijk is. Naar behandelingen, oplossingen en kansen. Dat snap ik. Natuurlijk wil je iemand van mijn leeftijd niet opgeven. Maar soms wil ik eerst stilstaan bij een andere vraag: wat is belangrijk voor mij? Ook dat moet bespreek-baar zijn. Ga niet voor mij invullen wat ik zou moeten willen. Vraag het me en luister naar het antwoord.’

Marit



‘Ik moest hem anders leren vasthouden.’

‘Zeventien jaar lang heb ik voor Liam gezorgd.
De dagelijkse zorg werd zo groot dat we niet meer leefden, maar overleefden. Soms voelde het alsof we samen gevangen zaten. Toen Liam ‘op kamers ging in Leiden’, zoals we Xenia noemden, veranderde er iets. Hij kreeg steeds meer ruimte om zijn eigen keuzes te maken en zijn laatste levensfase vorm te geven zoals hij dat wilde. Ik zag hem opbloeien. Hij ging alleen de stad in, sprak af met leeftijdgenoten, bezocht musea en rondde zijn boek af.
Ik zag hem veranderen van jongen naar man.

Dat vroeg ook iets van mij. Ik moest hem anders leren vasthouden. Hem laten kiezen wanneer ik kwam en vertrouwen dat hij zijn eigen weg mocht gaan, terwijl ik wist dat onze tijd samen beperkt was. Dat was ingewikkeld. Maar terwijl Liam steeds meer zijn eigen leven leidde, werd wat lang een zorgrelatie was geweest weer een moeder-zoonrelatie. We gingen samen ergens eten, dronken koffie en spraken over het leven. Over wat ons bezighield en wat belangrijk wordt als je weet dat de dood dichtbij is.

Liam kreeg de ruimte om van jongen naar man te groeien en zijn laatste levensfase vorm te geven zoals hij dat wilde. En terwijl hij zijn zelfstandigheid ontdekte, kreeg ik mijn moederschap terug.

Dat is misschien wel het grootste cadeau dat we elkaar aan het einde van zijn leven hebben gegeven.

Marion



‘Mijn leven wordt niet bepaald door wat niet lukt.’

‘Als mensen naar mij kijken, zien ze vaak eerst wat ik niet kan. Ze zien iemand met een dwarslaesie, een rolstoel en denken in beperkingen. Dat snap ik wel. Er zijn dingen die ik niet meer zelfstandig kan. Maar mijn leven wordt niet bepaald door wat niet lukt.

Ik ben vader van 3 jonge kinderen, echtgenoot, vriend en ondernemer. Ik houd van gezelligheid, van mensen om me heen en van samen lachen. Mijn vrienden behandelen me dan ook niet anders dan vroeger. Soms halen ze grappen met me uit. Dan laten ze me ergens expres staan en lopen ze weg. Dat soort momenten vind ik eigenlijk prachtig, omdat het laat zien dat ik gewoon onderdeel ben van de groep. Niet iemand die voortdurend ontzien hoeft te worden.

Mijn lichaam kent grenzen. Maar wie ik ben laat zich daar niet door begrenzen. Kijk daarom niet alleen naar wat ik nodig heb. Kijk ook naar wat mij energie geeft, waar ik van geniet en met wie ik mijn leven deel. Want juist daarin ben ik onbegrensd.’

Greg



‘Doordat ik zelf gehoord werd, hoefde ik niet alles alleen te dragen.’

‘Tijdens Johan zijn ziekte moest er veel geregeld worden. Afspraken, medicijnen, onderzoeken, formulieren. En omdat hij een hersentumor had, veranderde er meer dan alleen zijn lichaam. Ook zijn gedrag werd anders. Er waren momenten waarop ik dacht: waar is Johan gebleven?

Langzaam verschuif je dan van partner naar verzorger. Je bent bezig met wat er nodig is, wat er geregeld moet worden en hoe je de dag doorkomt. Terwijl je tegelijkertijd iemand mist die er nog gewoon is.

Wat mij heeft geholpen, is dat er ook aandacht was voor mijn verhaal. Voor mijn zorgen, mijn verdriet en alles waar ik mee worstelde. Doordat ik zelf gehoord werd, hoefde ik niet alles alleen te dragen. Daardoor ontstond er weer ruimte om niet alleen voor Johan te zorgen, maar ook geliefde te blijven en echt aanwezig te zijn in de tijd die we nog samen hadden. Juist die momenten zijn me bij-gebleven. Samen in de tuin. Een voetbalwedstrijd kijken. Lachen om een veel te flauwe grap. Praten over het leven. Foto’s maken. Gewoon samen zijn.

Johan zei: “Geluk is genieten van wat er is.”
Die woorden draag ik nog elke dag met me mee.’

Esther



‘Dat iemand met een ziekte of beperking gewoon meedoet.’

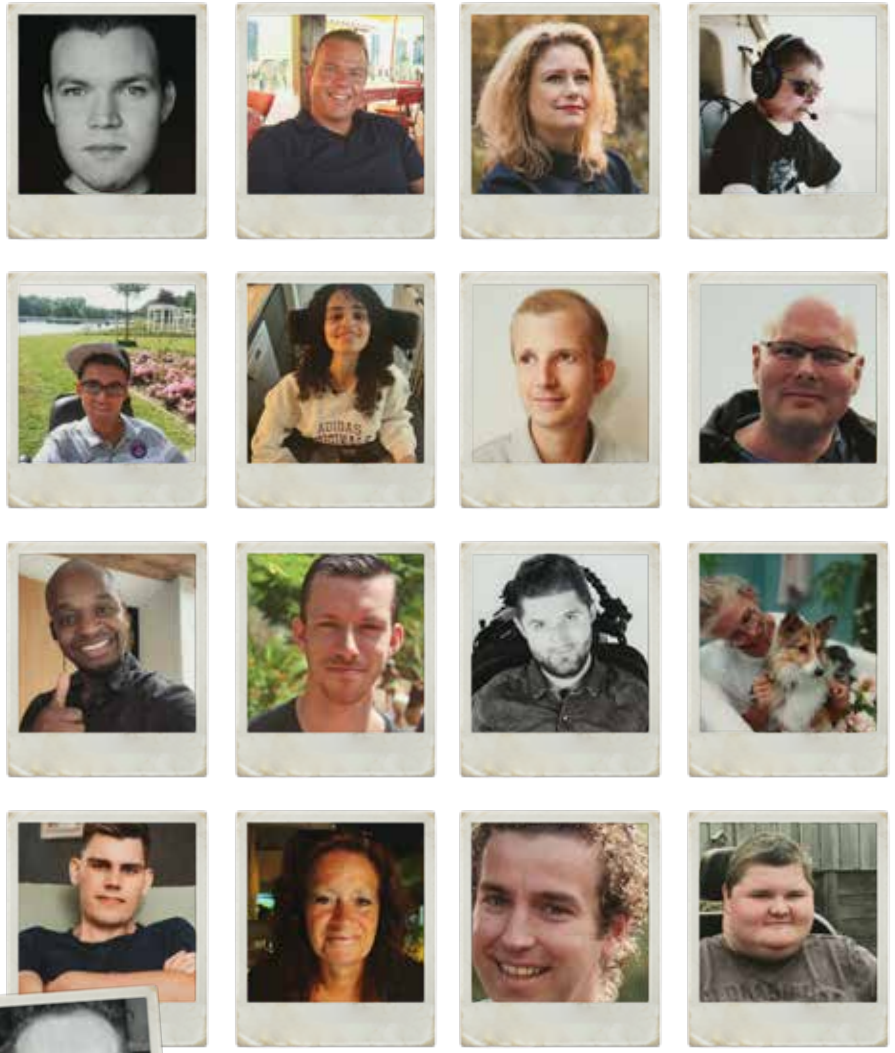
‘Mensen denken vaak dat ik afhankelijk ben. Dat snap ik ook wel, want voor veel dingen heb ik hulp nodig. Maar dat betekent niet dat ik geen eigen leven heb. Ik heb de spierziekte Duchenne, maar ik ben ook gewoon een jonge vent. Ik heb een baan, spreek af met vrienden, ga uit eten en op vakantie.

Als mensen me tegenkomen op bijvoorbeeld een feestje, reageren ze soms verbaasd. Ik denk dat dat vaak te maken heeft met onwetendheid. Mensen komen weinig jonge mensen met een ziekte of beperking tegen. Pas als ze ons leren kennen, ontdekken ze dat wij ook gewoon deel uitmaken van de samenleving. Misschien op onze eigen manier, maar niet minder vanzelfsprekend. Daarom vertel ik graag mijn verhaal. Niet omdat ik bijzonder ben, maar omdat ik hoop dat het ooit niet meer bijzonder gevonden wordt dat iemand met een ziekte of beperking gewoon meedoet.

Gaandeweg ben ik ook anders naar afhankelijkheid gaan kijken. Bij Xenia ontdekte ik iets belangrijks: ik ben niet afhankelijk van mijn ouders, maar van de zorg. Dat klinkt misschien hetzelfde, maar dat is het niet. Het gaf mij het vertrouwen dat ik ook zonder mijn ouders mijn eigen leven kan leiden. Niet omdat ik alles zelf kan, maar omdat ik weet dat ik mijn eigen keuzes kan maken. Ik laat mijn leven niet door mijn ziekte bepalen.’

Dennis

NIEMAND KENT ONS BETER DAN WIJZELF



Daarom begint goede zorg niet bij een dossier, maar bij een gesprek. Door te luisteren naar onze verhalen leren anderen wat voor ons belangrijk is. Niet alleen zorg-professionals, maar ook ouders, partners, vrienden en vrijwilligers. Misschien is onze tijd beperkt. Onze verhalen zijn dat niet. Ze helpen nog iedere dag om de zorg af te stemmen op wat jonge mensen nodig hebben om te leven, lief te hebben, zelf te kiezen en zichzelf te blijven.

MIDDEN IN HET LEVEN

Xenia staat midden in de stad. Tussen studenten, bewoners, terrassen, winkels en het gewone leven dat doorgaat. Dat maakt het mogelijk voor gasten om de stad in te gaan als daar energie voor is. Even een koffie drinken, een museum bezoeken, winkelen, uit eten gaan of een biertje drinken. Alleen of met de mensen die belangrijk voor je zijn.
Maar het werkt ook andersom. Niet alleen kunnen gasten de stad in, de stad komt ook naar binnen. Door jonge mensen en studenten actief te betrekken als vrijwilliger ontstaat een omgeving waarin gasten andere jonge mensen blijven ontmoeten. Mensen van hun eigen generatie, met dezelfde interesses, vragen en levensfase.

Want ook als je palliatieve zorg nodig hebt, wil je onderdeel blijven van de wereld om je heen.



WAT HEB JE NODIG OM JEZELF TE BLIJVEN?

EEN PLEK DIE VOELT ALS THUIS

Ruimte is meer dan vier muren en een dak.

Een licht gebouw met grote ramen, waar binnen en buiten in elkaar overlopen. Waar daglicht naar binnen valt en een eeuwenoude beuk rust, beschutting en kracht uitstraalt. Waar je een eigen kamer hebt en de deur achter je dicht kunt doen. Waar de benodigde medische voorzieningen aanwezig zijn, maar niet bepalen hoe de ruimte aanvoelt. Waar vrienden langskomen, je partner blijft slapen en kinderen of huisdieren gewoon onderdeel zijn van de dag. Waar je, als je daar behoefte aan hebt, met je bed naar buiten kunt. De zon op je gezicht kunt voelen. Of op een zachte zomeravond naar de sterren kunt kijken.
Een plek met een grote woonkeuken en een lange eettafel, waar altijd wel iemand aanschuift. Waar verhalen worden gedeeld, herinneringen worden opgehaald en de geur van vers gekookt eten je tegemoetkomt.
Een plek waar een woonkamer iedere dag iets anders kan zijn: een bioscoop voor een filmavond, een plek om samen voetbal te kijken, het decor voor een goed gesprek, een romantische date of een laatste verjaardag.



MENSEN DIE ZIEN WIE JE BENT

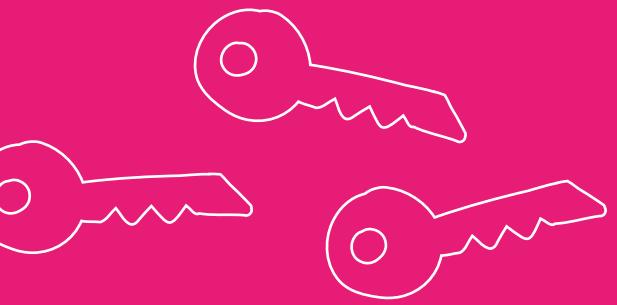
3

Een plek alleen is niet genoeg. Jezelf kunnen blijven begint bij mensen die verder kijken dan de ziekte.

Twaalfenhalf jaar luisteren naar jonge mensen, naasten, vrijwilligers en zorgprofessionals heeft geleid tot acht sleutels. Acht inzichten die laten zien wat jonge mensen nodig hebben om zichzelf te kunnen blijven, welke ruimte daarbij helpt en hoe we die ruimte samen kunnen bieden.

Een sleutel opent iets. Een deur. Een gesprek.
Een nieuwe manier van kijken.

De Xenia-sleutels openen ruimte. Ruimte om jong te zijn. Om zelf te kiezen. Om lief te hebben. Om bang te zijn. Om te hopen. Om afscheid te nemen. En om mens te blijven. Ze helpen ouders, partners, vrienden, vrijwilligers en zorgprofessionals om beter aan te sluiten bij wat jonge mensen nodig hebben.



IK BEN

Zie de mens, niet de patiënt

Een mens heeft meer nodig dan zorg

Luister voordat je helpt

Het gaat niet over jou

WAT HELPT MIJ

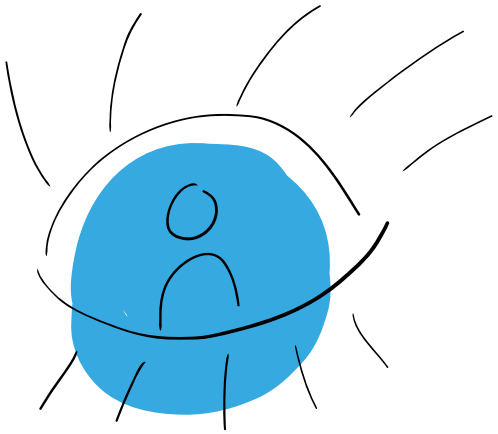
Geef ruimte aan wat betekenis geeft

Geef ruimte aan de chaos.

WE DOEN HET SAMEN

Ziekte raakt nooit één persoon

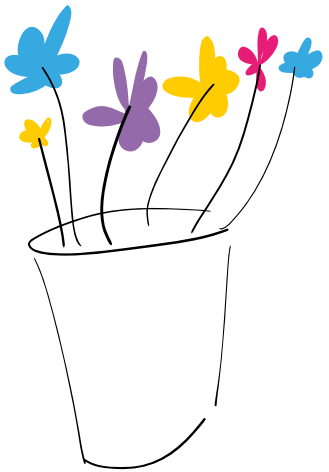
Zorg voor degene die zorgt



Zie de mens, niet de patiënt

Achter ieder medisch dossier zit een mens met een eigen verhaal, relaties, dromen en verlangens. Echte aandacht begint met nieuwsgierigheid naar wie iemand is, niet alleen naar wat iemand mankeert.

'Vertel eens, wat is er allemaal gebeurd en hoe voelt dat nu voor jou?' Dat was de eerste vraag die ik kreeg toen ik bij Xenia kwam. Ik was verbaasd; ze kenden mijn medisch dossier toch? Eindelijk werd IK gezien.'



Een mens heeft meer nodig dan zorg

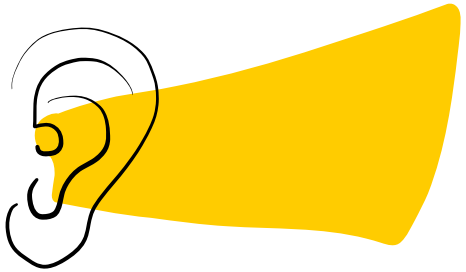
Ook als iemand ernstig ziek is, blijven liefde, vriendschap, intimiteit, plezier, rust, verbondenheid en betekenis belangrijk. Een mens bestaat uit meer dan een lichaam dat zorg nodig heeft.

'We zaten met elkaar in een eigen ruimte, hadden alle privacy, kaarsjes aan, de lichten gedimd en er stond een bloemetje op tafel. Even waren we niet patiënt en mantelzorger, maar gewoon weer man en vrouw. We voelden ons zo verliefd.'

luister voordat je helpt

Luisteren lijkt eenvoudig, maar vraagt oefening. We zijn vaak geneigd om advies te geven, oplossingen aan te dragen of het over te nemen. Echte aandacht begint met nieuwsgierigheid naar wat er leeft bij de ander en proberen dat te begrijpen.

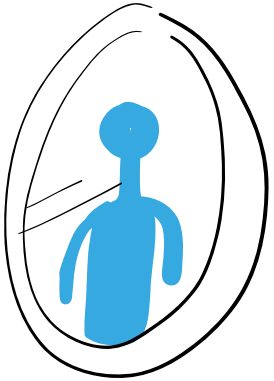
'Toen ik bij Xenia kwam werken, moest ik loslaten wat ik gewend was. Niet beginnen met handelen volgens proto-collen, maar met contact. Nieuwsgierig zijn, vragen stellen en écht luisteren. Pas als je dat doet, hoor je wat voor die ander belangrijk is.'

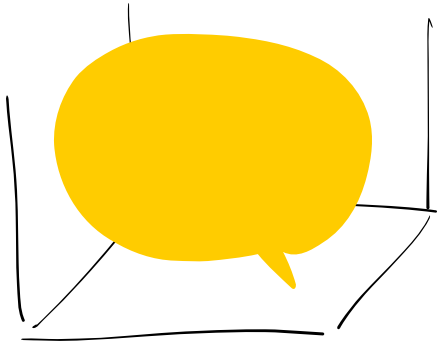


Het gaat niet over jou

Iedereen kijkt naar ziekte en sterven door zijn eigen bril. Wees je bewust van je eigen gevoelens, overtuigingen en behoefte om te helpen. Durf te onderzoeken wat van jou is en wat belangrijk is voor de ander. Zo ontstaat ruimte voor eigen keuzes en een eigen tempo.

'Hij wilde absoluut geen pijnbestrijding. Het was moeilijk om zijn lijden te zien. Alles in mij wilde ingrijpen en het voor hem oplossen. Maar dit was zijn weg, niet de mijne. Ik heb geleerd dat goede zorg soms betekent dat je volgt in plaats van stuurt.'

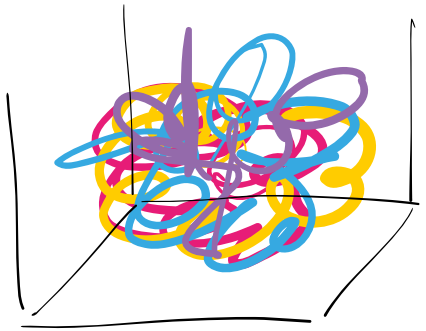




Geef ruimte aan wat betekenis geeft

Wanneer het leven kwetsbaar wordt, verschuift de aandacht vaak van genezen naar betekenis geven. Geef ruimte aan gesprekken over hoop, verlies, afscheid en wat er echt toe doet. Ook als er geen antwoorden zijn. Juist die gesprekken helpen zichtbaar te maken wat iemand nodig heeft en belangrijk vindt.

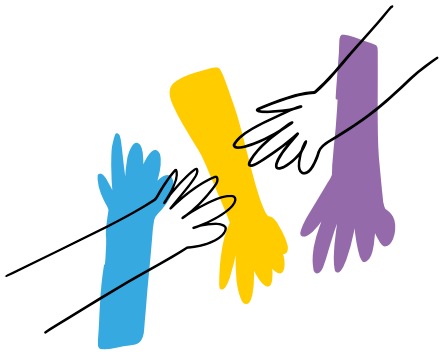
'Geboren worden duurt negen maanden. Doodgaan is ook een proces. Als mensen de ruimte krijgen om daar eerlijk over te praten, ontstaan gesprekken over angst, liefde, afscheid, wie je nog wilt zien, wat je nog wilt doen en wat je wilt achterlaten. Juist daarin ontdek je wat het leven betekenis geeft.'



Geef ruimte aan de chaos

Slecht nieuws zet de wereld op zijn kop. Niet alles hoeft direct opgelost te worden. Soms is ruimte nodig om te voelen, te verwerken en opnieuw richting te vinden.

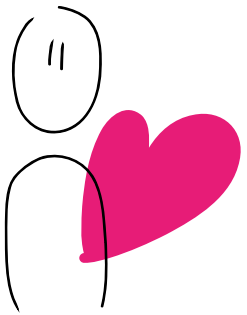
'Toen mijn oncoloog zei dat ik uitbehandeld was, viel alles stil. Mijn houvast verdween en niets voelde meer vanzelfsprekend. Ik wist niet meer wie ik was of welke kant ik op moest.'



Wanneer een jong iemand ziek is, verandert er ook veel voor ouders en grootouders, partners, vrienden, broers en zussen. Rollen veranderen, relaties komen onder druk te staan en iedereen zoekt zijn eigen manier om hiermee om te gaan. Juist omdat mensen elkaar willen beschermen, blijven belangrijke gesprekken soms onuitgesproken. Daarom is het belangrijk om ook ruimte te geven aan de mensen die liefhebben, zorgen, hopen, rouwen en meeleven. Dat helpt mensen om naast elkaar te blijven staan en geeft rust, aan iedereen.

'Mijn ouders maken zich elke dag zorgen om mij. Dat weet ik, ook al proberen ze hun zorgen bij mij weg te houden. Het geeft mij rust dat er ook voor hen aandacht is en dat zij ergens terechtkunnen met hun vragen en verdriet. Dan hoef ik me daar iets minder druk over te maken.'

Ziekte raakt
nooit één persoon



Er zijn voor een ander vraagt aandacht, energie en betrokkenheid. Goed voor jezelf zorgen betekent meer dan af en toe rust nemen. Het betekent ook dat je herkent wat een situatie met jou doet. Wie zich bewust is van eigen grenzen, zorgen en de neiging om te redden of over te nemen, kan nabij blijven zonder de ruimte van de ander in te nemen.

'Je wilt er zo graag zijn voor iemand anders, dat je makkelijk vergeet wat het met jezelf doet. Toch begint goede zorg met aandacht voor je eigen grenzen, zorgen en behoeften. Goed zorgen voor een ander begint uiteindelijk met goed zorgen voor jezelf.'

Zorg voor degene
die zorgt

WAT WIJ JULLIE KUNNEN VERTELLEN



We willen best praten over ziek zijn.
Over doodgaan.
Over waar we bang voor zijn.
Over wat we nog hopen.
Ben nieuwsgierig.
Vraag.
Luister.
Vooral: luister.

Geef ons de ruimte om ons verhaal te vertellen.
Dan laten wij zien dat we meer zijn dan onze ziekte.
Dat we meer zijn dan patiënt.
Dat wij nog steeds zijn wie we zijn.

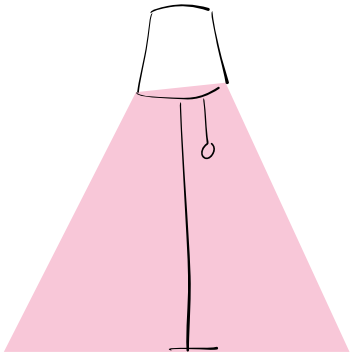
Geef ons de ruimte om dat te blijven.

Dit is een uitnodiging

Een uitnodiging om te luisteren naar wat jonge mensen die palliatieve zorg nodig hebben ons vertellen. Om anders te denken, te voelen en te handelen. En om te ontdekken wat mensgerichte palliatieve zorg werkelijk betekent.

Deze uitgave is ontstaan uit 12½ jaar luisteren, leren en ontmoeten. Als enige hospice voor jonge mensen in Nederland heeft Xenia unieke kennis en ervaring opgebouwd. Niet vanuit theorie of protocollen, maar vanuit de mensen om wie het gaat.

Gebruik, deel en verspreid de inhoud van deze uitgave gerust, met bronvermelding. Want hoe meer deze verhalen worden verteld, hoe meer ruimte er ontstaat voor zorg die aansluit bij wie mensen zijn.



Met dank aan alle gasten, naasten, familieleden, vrijwilligers en medewerkers die hun verhaal met ons deelden. Dankzij hun openheid, vertrouwen en kwetsbaarheid kon deze uitgave ontstaan. Zij hebben ons laten zien wat het betekent om jong te zijn, te leven, lief te hebben, afscheid te nemen en mens te blijven.

Uitgave van Xenia, een Huis met een Hart
Verpleegkundig zorghuis en hospice voor jonge mensen (16–40 jaar). Voor logeerzorg, overbruggingszorg en zorg in de laatste levensfase.

Concept en tekst: Maartje Santema-Mutsaerts
Vormgeving en illustraties: Eva van den Dungen

Leiden, oktober 2026, ter gelegenheid van 12½ jaar bestaan Xenia

www.xenialeiden.nl

xenia



Foto door: Mariel Kolmschot

‘Als kinderverpleegkundige zag ik dat jonge mensen die palliatieve zorg nodig hadden vaak tussen wal en schip vielen. Ze waren geen kind meer, maar pasten ook niet in de voorzieningen voor ouderen. Ook zag ik hoeveel er van ouders, partners en andere naasten werd gevraagd. Dat raakte me, omdat ik merkte dat er voor deze groep geen plek was die echt bij hun leven paste. Ik wilde een plek creëren waar jonge mensen zichzelf kunnen blijven, ook als genezing niet meer mogelijk is, en waar er net zoveel aandacht is voor de mensen die met hen meeleven. Vanuit die overtuiging is Xenia in 2014 ontstaan.’

Jacqueline Bouts, oprichter Xenia



xenia