



REPORTAGE XENIA, HOSPICE VOOR JONGEREN

Het Leidse Xenia is het eerste hospice in Nederland voor jongvolwassenen. Burçin Parlak, inmiddels overleden, was dankbaar. 'Eindelijk iets positiefs na al dat negatieve.'

Door **Bart Jungmann** Foto's **Stefanie Grätz**

Eigen einde

De woonkeuken van het Leidse hospice Xenia is ingericht als een minitheater. In de hoofdzetel, een bureaustoel op wielletjes, zit Burçin Parlak. Sloffen aan haar voeten, zwarte pruik op haar hoofd, 26 jaar oud en het middelpunt van bezorgde aandacht.

De woonkeuken is zwanger van een grootse gebeurtenis. Dat voel je aan alles en anders kun je het wel zien of horen aan Mildred Rienhart. De vrijwilliger van hospice Xenia heeft zich opgesteld bij de glazen pui voor een rechtstreeks verslag.

Als de gebeurtenis buiten zichtbaar wordt, schiet haar stem een paar octaven de hoogte in. Voor de deur vormt zich een groep mensen in jacks met het logo van *The Lion King*. Hun aantal groeit snel.

Burçin Parlak vertelt dat ze er graag nog naartoe was gegaan, naar *The Lion King*. Maar dat lukt niet meer en daarom komt *The Lion King* naar haar toe. Twaalf leden van de cast vullen de woonkeuken, of eigenlijk doen hun stemmen dat.

Ze zingen van 'Ingonyama ne'gwe-namabla' en dat je de kracht in jezelf moet zoeken. Handen houden elkaar vast, mouwen vegen tranen weg en mobiele telefoons proberen de gebeurtenis in al haar omvang te vatten. Wanneer het voorbij is, zegt Burçin Parlak dat het *once in a lifetime* was.

Nederland telt 146 hospices.

Slechts één biedt plek aan jongeren en jongvolwassenen. Een monumentale beuk fungeert als *landmark* voor deze stilteplek in de Leidse binnenstad.

Kloosterpoort heet het hier. Een doorgangetje naast een grand café, meer is het niet, uitmondend in een binnenplaats. Acht jaar geleden fietste architect Piet van Veen er doorheen en belde zijn vriendin Jacqueline Bouts met de boodschap: ik heb onze plek gevonden. In blijde verwachting ging hij op een muurtje zitten om haar komst af te wachten.

Wat toen een bouwval was, is nu een opgewekt gebouw dat het Griekse woord *xenia* (gastvrijheid) verbeeldt. Vorig jaar won het de Gouden Piramide, een belangrijke overheidsprijs waarmee aansprekende stadsvernieuwing wordt geëerd.

Uit het juryrapport: 'De zorg voor jonge mensen met een beperkte levensverwachting is een enorm zwaar

“**Hospices waren in eerste instantie bedoeld om doodzieke ouderen met liefde en zorg te omringen**”



Vanaf links:
Burçin Parlak
met haar zus
Aylin.



Xenia Runners

Xenia draait grotendeels op vrijwilligers (onder wie veel studenten). De verpleging wordt geleverd door thuiszorgorganisatie Allercare. De exploitatie van het hospice vergt op jaarbasis 300 duizend euro. Aan gasten wordt een vrijwillige bijdrage

gevraagd. De verzekering draagt daaraan bij als de gast aanvullend is verzekerd. Ook verleent het ministerie van VWS subsidie aan hospices. Dat geld wordt verdeeld op basis van het aantal overleden gasten. Voor Xenia, dat niet alleen zorg in de

laatste levensfase biedt, pakt dat ongunstig uit. Daarom is Xenia op zoek naar een jaarlijks evenement dat geld kan opleveren. Nu al kunnen deelnemers aan de Leidse marathon als Xenia Runner hun prestatie financieel koppelen aan het hospice.

onderwerp, maar Xenia brengt deze op een bijna vanzelfsprekende manier onder in de stad.

Als verpleegkundige kende Xenia-directeur Jacqueline Bouts de onvolkomenheden van de gezondheidszorg. Het overlijden van haar eigen zus, 30 jaar oud, in het ziekenhuis maakte deze specifieke onvolkomenheid persoonlijk invoelbaar.

Hospices waren in eerste instantie bedoeld om doodzieke ouderen met liefde en zorg te omringen. Daarna rees het besef dat een dergelijke opvang ook gewenst is voor kinderen. Maar de tussenliggende groep, die Bouts min of meer bepaalt tussen 16 en 40 jaar, werd nooit bediend.

Een eerste verkenning voerde haar naar het Helen & Douglas House, een lichtend voorbeeld in Oxford. 'Ze zeiden tegen me: als je iets zoekt, zoek het in de stad. Mensen moeten naar het café kunnen.' Na een paar teleurstellingen elders in Leiden is dat nu wonderwel goed gelukt.

In het oorspronkelijke ontwerp zou Xenia drie verdiepingen hoog worden. Maar daarvoor moest de eerbiedwaardige beuk een tak prijsgeven en dat was tegen het zere been van de buurt. Nu vouwt Xenia zijn twee verdiepingen elegant om de beuk heen. Mintgroen en wit geven het gebouw met zijn grote ramen een fris karakter.

Beneden zijn drie logeerkamers, boven nog eens drie. Daarvan zijn er op dit moment vier bezet. De woonkeuken, links op de begane grond, is het levendige trefpunt voor vrijwilligers en bewoners. Rechts hangen foto's aan de muur van overleden gasten. Burçin Parlak bewoont de daaraan grenzende kamer.

Burçin Parlak, een frêle vrouw met heldere oogopslag, noemt Xenia een cadeautje. Qualitytime in de ware zin van het woord.

Vorig jaar werd een tumor in haar buik ontdekt. Epithelioid sarcoom is de officiële naam, een zeldzame en agressieve vorm van kanker. Voor die diagnose voldeed haar leven aan alle kwaliteitseisen die een jonge, ambitieuze vrouw kan stellen. Burçin Parlak woonde in Londen en werkte op het Europese hoofdkantoor van Apple.

Na vijf dagen in een Londens ziekenhuis keerde Parlak terug naar Nederland en trok in bij haar moeder in Gouda. De onderzoeken werden voortgezet in een Haags ziekenhuis. Maar de ware aard van haar ziekte zou pas in het Leids Universitair Medisch

Centrum worden blootgelegd. Even leek chemotherapie de weg vrij te maken voor een ingreep. Maar uitzaaiingen naar haar lies gooiden voorgoed roet in het eten. De behandeling is gestaakt.

Aanvankelijk voelde de terugkeer naar het ouderlijk huis 'logisch'. Maar twee maanden geleden begon het te knellen. Burçin Parlak was de regie over haar eigen leven kwijt.

Een tante hoorde van Xenia en dat klonk als de perfecte oplossing. De volgende dag zat Jacqueline Bouts al aan haar ziekenhuisbed en daarmee was de zaak meteen geregeld. 'Eindelijk iets positiefs na al dat negatieve.'

Voor haar moeder was het even slikken, maar Xenia's deur staat ook voor familieleden wijd open. Moeder en zussen wijken dezer dagen zelden van haar zijde. Elke kamer beschikt over een logeerbed.

Ook alle medische hulp kan ter plekke worden geboden. Voor een bloedtransfusie hoeft Burçin Parlak niet langer naar het ziekenhuis. 'Hier gebeurt het in alle rust, alsof een vriendin je helpt.'

Het bruisend stadsleven is inmiddels onbereikbaar ver weg. Maar het idee dat het zich naast de deur afspeelt, is al spannend genoeg. 'En als ik zin heb in sushi, haalt mijn zus het hier om de hoek.'

Mildred Rienhart werkte 38 jaar als kookdocent in het vmbo en maakte zich, na haar pensionering, nuttig in een jeugdgevangenis. Nu is ze vrijwilliger bij Xenia. Dat klinkt als een glijdende schaal van zwaar naar zwaarder. Maar zo zit ze niet in elkaar. 'Ik beschouw dit werk als een verrijking van mijn leven.'

Ze heeft in Xenia geleerd dat de dood ook mooi kan zijn. Wie het hospice voor de laatste maal verlaat, krijgt een waarachtig uitgeleide. Alle medewerkers stellen zich bij de uitgang op en Jacqueline Bouts spreekt een kort afscheidswoord.

'Niet allerlei toestanden met kaarsen en zo. Nee, gewoon in alle rust en met alle respect, zoals het hoort. Je merkt dat het diepe indruk maakt op de familie. Ik vind het fijn om daarvan deel te mogen zijn.'

Rienhart, een vrouw met een aanstekelijk enthousiasme, kookt één keer per week en coördineert de andere kookbeurten. Zojuist heeft ze de menu's voor deze maandag samengesteld. 'Twee keer islamitisch, één keer niet.' De gast is koning, voor zover zijn maag het verdraagt.

“

Voor die diagnose voldeed haar leven aan alle kwaliteitseisen die een jonge, ambitieuze vrouw kan stellen



Foto boven, vanaf links: Burçin's moeder en haar zus Nesrin. Onder: Burçin's boeketten.

Ze vertelt van een vrouw die noodgedwongen leefde op een dieet van smoothies. Op een dag luide haar bestelling Surinaamse bami. Rienhart had er enorm haar best op gedaan, zowel in smaak als in presentatie. Maar de vrouw kon niet anders dan haar maaltijd ruiken. Dat heeft ze gedaan, langdurig en intens, om de volgende dag te overlijden.

Mildred Rienhart koestert dergelijke herinneringen. 'Mensen die het zo hard nodig hebben, nog een beetje gelukkig maken.'

Xenia opende zijn deuren in 2014, maar is na drie jaar nog lang geen gevestigde naam in de gezondheidszorg. Veel artsen en ziekenhuizen weten niet van het bestaan. Willem Hoek, een 33-jarige Katwijker, zou het daarom wel

van de daken willen schreeuwen als zijn stembanden niet praktisch waren uitgeschakeld.

'Kom op, hè', fluistert hij bij de vaststelling dat Xenia het enige tehuis is voor zijn generatie van jongvolwassenen. Hoek wil niet vervelend doen, maar als hij hoort over de aandacht die er is voor transgenders, dan zijn de verhoudingen volgens hem wel zoek. Anderhalf jaar geleden kreeg het cava superior-syndroom hem te pakken, een tumor die vitale bloedcirculatie in de hals afknijpt. Wat begon als een onschuldig griepje, waaraan hij niet eens wilde toegeven, werd een achtbaan door de gezondheidszorg. 'Beugel naar beneden en je blijft maar gaan.'

Hoeks leven is nog niet in acuut gevaar, maar Xenia wil meer bieden dan alleen palliatieve zorg. In de week dat hij naar het ziekenhuis moet voor chemotherapie is rust het belangrijkste. Thuis wordt het hem dan gauw teveel en misschien is dat andersom ook wel zo. Naast haar parttimebaan staat zijn vrouw er in de zorg voor hun 2-jarig zoontje immers ook alleen voor.

Dat prille gezinsverband stemt hem vaak moedeloos, maar maakt hem ook strijdvaardig. Zijn vorm van kanker is zeldzaam onder jongeren en dat geeft houvast, ondanks de sombere prognosen. Willem Hoek: 'Want ieder mens is uniek.'

Burçin Parlak overlijdt zaterdagmorgen 4 maart, ruim twee weken na de exclusieve uitvoering van *The Lion King*. Jacqueline Bouts had al gewaarschuwd dat de gezondheid na zo'n hoogtepunt vaak achteruit holt. Eind februari had Burçin nog een feestelijk diner met dierbaren. Daarna was de woonkeuken al snel buiten haar bereik. Liggend in bed had ze uitzicht op boeketten rozen. Daaruit had ze de mooiste kleurencombinatie gekozen om dienst te doen bij haar naderende afscheid.

Twee dagen voor haar dood vertelde Burçin Parlak dat haar leven meer en meer een terugblik werd. 'Als ik 's morgens wakker word, denk ik: jammer, alweer een dag voorbij. Dan probeer ik terug te denken aan wat er de vorige dag is gebeurd. Niet aan de pijn, maar aan de leuke dingen.' Eén ding stond voor haar toen al vast: ze zou niet ongelukkig het leven laten. 'Ik ben niet boos, ik heb gewoon domme pech gehad en ik ben dankbaar dat ik er nu nog het beste van kan maken.'