

XENIA HOSPICE SEPTEMBER 2011

8

NIEUWSBRIEF

IN DEZE NIEUWSBRIEF:

- Xenia-dag
- Aan het woord: Hans Gelderblom
- Waarom een hospice voor jongeren
- Even voorstellen: Vincent Klinkenberg
- Huisvesting Xenia
- In Memoriam: Jacques Bouts

Van de redactie

Op zaterdag 18 juni was er de Xenia-dag. Vierden wij vorig jaar gedurende 4 zaterdagen in augustus feest in de tuin van Olivier, beperkten we ons dit jaar tot die ene zaterdag, de 18e juni, in het LVC aan de Breestraat. Het programma was echter dusdanig dat er van vervelen geen sprake kon zijn. Rond 13.00 uur startten we de outletmarkt. In de weken voorafgaande aan de 18e was er door enige mensen hard gewerkt om spullen voor de markt te verzamelen. Aan veel ondernemers uit de Leidse binnenstad werd om een bijdrage in de vorm van goederen gevraagd en velen gaven met gulle hand. Wij willen vanaf deze plaats al die ondernemers hartelijk danken voor het afstaan van spullen.

Xenia mocht de verkregen goederen verkopen en de opbrengsten uit de



verkoop waren voor Xenia. Vanaf het moment dat de markt open was liepen veel mensen naar binnen en werd er redelijk verkocht. Voor deze dag was de binnentuin fraai opgeknapt. Aanvankelijk was er sprake van een binnen- en een buitenprogramma. De weersvoorzichten waren echter van dien aard dat besloten werd ook het buitenprogramma binnen uit te voeren en werd de, speciaal voor deze dag, fraai opgeknapte tuin niet gebruikt.

Voor veel marktbezoekers was, ondanks een uiterst aantrekkelijk

programma van muziek en voordrachten, de trap naar de eerste verdieping te hoog zodat de voor Xenia optredende musici niet teveel bezoek hadden. In de avond traden Diona Fox and her Ragdolls én Roos Jonker op. De optredens waren prachtig en uniek. De bezoekers waren aanwezig bij een intiem concert en hebben zeker genoten. Na elven was er Closing Spring. Hierover hopen wij u in een volgende nieuwsbrief meer te vertellen.

Namens de organisatie,
Piet van Veen



COMITÉ VAN AANBEVELING

Hans aan het woord

Ik ben Hans (A.J.) Gelderblom hoogleraar interne geneeskunde, in het bijzonder de experimentele oncologische farmacotherapie in het LUMC. Van oudsher behandelt onze afdeling veel adolescenten en jong volwassenen met kanker. Deze groep van zogenaamde AYA's (adolescent and young adults) krijgt de laatste tijd, ook internationaal, gelukkig steeds meer aandacht omdat ze zowel medisch als psychosociaal vaak tussen servet en tafellaken vallen. Deze aandacht is niet alleen belangrijk voor de fase waarin curatieve behandeling wordt nagestreefd, maar juist ook in de palliatieve en de laatste levensfase. Jongeren hebben nu eenmaal andere wensen en behoeften dan kinderen en volwassenen die al meer gesettled zijn. Vanuit de afdeling klinische oncologie van het LUMC draag ik Xenia daarom een warm hart toe en ik ben er van overtuigd dat Xenia voorziet in een belangrijke behoefte. Als lid van het Comité van Aanbeveling draag ik dit ook graag verder uit en verheug ik mij op de samenwerking met Xenia als het in bedrijf is in 2012.

Waarom een hospice voor jongeren?

Jongeren en jong volwassenen met een levensbedreigende ziekte verlangen bijzondere aandacht. Door hun ziekte hebben zij in veel gevallen intensieve, verpleegtechnische en medische zorg nodig. Het is niet altijd mogelijk dat deze zorg door familie en vrienden in de thuis-situatie kan worden geboden. De zorgverlening binnen een hospice kan in een huiselijke omgeving geboden worden en komt zo het 'dichtst bij thuis'. Xenia is speciaal gericht op jongeren en jong volwassenen met een

leeftijd die kan variëren van 16 tot ongeveer 35 jaar. In Nederland kennen wij kinderspices, voor kinderen in de leeftijd t/m 16 jaar. Daarnaast zijn er de reguliere hospices voor volwassenen. Wij zijn van mening dat de omgeving en de benadering van jongeren met een levensbedreigende ziekte afgestemd moet zijn op deze leeftijdscategorie, rekeninghoudend met hun wensen en hulpvragen. Hospices voor deze leeftijdsgroep bestaan nog niet in Nederland. Xenia zal de eerste zijn!

Even voorstellen...

Hoi,

ik ben Vincent Klinkenberg, 28 jaar oud en woonachtig te Leiden. In augustus 2010 ben ik door Jacqueline Bouts en Piet van Veen benaderd, na 2 van de 4 Xenia-dagen in de tuin van café Olivier te hebben georganiseerd, mij bij te voegen bij het bestuur Vrienden van Xenia Hospice. De reden waarom ik mij inzet voor de realisatie van dit initiatief is omdat het mij nogal verbaasde dat

er in een verzorgingsstaat zoals Nederland weinig tot niets geregeld is voor eindebegeleiding voor personen van mijn eigen leeftijd. Wat mij nog meer verbaasde is dat jongeren in de leeftijd van 16 tot 35 zich dit niet realiseren. Niemand gaat er vanuit dat er iets met je gebeurd waardoor je continu verpleegd moet worden of zelfs dat je binnenkort komt te overlijden. Maar stel dat dit toch gebeurt, waar ga je dan heen? "Dit zal dan toch geregeld zijn", krijg ik vaak als antwoord. Ik wil graag mijn steentje bijdragen om deze publieke bewustmaking tot stand te laten komen.

Voor Xenia beheer ik de Social Media en de website. Ook begeleid ik groepen studenten die zich inzetten, op welke manier dan ook, voor dit prachtige initiatief.



Huisvesting Xenia Hospice

In iedere nieuwsbrief schrijven wij over de huisvesting van Xenia aan de Kloosterpoort. Wij houden u graag op de hoogte en vertellen hoe het ermee staat. Na een periode van nadenken en ontwerpen, overleggen met opdrachtgeefster SLS Wonen en gebruikster Xenia, schetsen en tekenen en nog meer overleggen met Xenia en andere belanghebbenden is het ontwerp gereed.

Op dit moment ligt de vergunning-aanvraag bij de gemeente Leiden. De aanvraag is, op het moment van schrijven van deze nieuwsbrief, ontvankelijk verklaard. Diverse mensen zijn vanuit hun organisatie bezig met de constructie, de brandveiligheid en alle andere normen en regels waaraan een gebouw als dat van Xenia moet voldoen. Het bedrijf EPOS maakt voor ons o.a. de, voor de vergunning noodzakelijke, berekeningen voor energieprestatie, daglichttoetreding en berekeningen t.a.v. ventilatie. Daarnaast is DGMR, een raadgevend ingenieursbureau, voor ons bezig met, ondermeer, de brandveiligheid en bouwfysische aspecten. Deze bureaus hebben eigener beweging toegezegd hun werkzaamheden om niet dan wel met aanzienlijke

korting, te willen verrichten. Xenia dankt al die mensen die op eigen wijze hun bijdrage aan de totstandkoming van het huis van Xenia leveren. In de volgende nieuwsbrief opnieuw en meer over het werk, de bouw en de voortgang daarvan. Naast het pand Kloosterpoort 4 staat een grote bruine beuk. Onderzoek van de Fa. Copijn leert dat deze boom tussen de 100 en 150 jaar oud is en derhalve al vele stormen heeft doorstaan. De Fa. Copijn gaf advies inzake de omgang met de boom voor, tijdens en na de verbouwing van het gebouw Kloosterpoort 4. De boom verkeert in goede tot zeer goede gezondheid ondanks het feit dat in de loop van de jaren er veel gebouwd en gesloopt is op de Kloosterpoort. De boom zal om de bouw ruimte te geven een deel van een tak moeten missen, maar Copijn heeft aangegeven dat de boom het gemis van deze tak zeker kan verdragen. De Fa. Copijn adviseerde ook over mogelijke verbetering van de grond rondom de boom waardoor het leven van de boom aanzienlijk zal verbeteren.

**Piet van Veen en
Erik van Tussenbroek**

I N M E M O R I A M

Jacques Bouts



Op 25 juli jl. overleed, op 85 jarige leeftijd, de heer Jacques Bouts, vader van Xenia-oprichtster Jacqueline Bouts. Vanaf het moment dat Jacqueline aan haar vader vertelde over Xenia stimuleerde hij haar en ons om vooral door te gaan met het project. Zijn betrokkenheid toonde hij niet alleen in de gesprekken over Xenia en een warme belangstelling voor het wel en wee maar ook door een eerste ruime, financiële bijdrage te leveren opdat wij met Xeniahospice konden starten. Wij zijn de heer Bouts dankbaar voor zijn belangstelling, zijn betrokkenheid en dat hij het ons mogelijk maakte te beginnen met Xeniahospice.

Namens Xenia,
Piet van Veen



*Aan deze
artist impression
kunnen geen rechten
worden ontleend*

Donaties

Opnieuw zorgden de klanten van **Yasmins Haarstudio Leiden** voor een **goed gevulde collectebus**.

De **collecte** van de **Gereformeerde kerk** bracht bij de jongerendienst op 27 maart een bedrag op van **157,14 euro**.

Veel dank aan alle **particulieren** die ons regelmatig financieel steunen.

Sinds een paar maanden rijdt **de Xenibus** in de stad. Dit is een sponsoractie voor de komende twee jaar, **aanboden door Stadsparkeerplan** in samenwerking met **de Fa. Verver** uit Rijnsburg.



De Raad Makelaars sponsort door het gebruik van **kantoorruimte** voor Xenia "om niet" aan te bieden.

Wij danken allen hartelijk !!!

Uw gift is van harte welkom op
rekeningnummer **11.40.56.803**, t.n.v.
Stichting Vrienden van Xenia Hospice

Komende evenementen opbrengsten komen ten goede aan Xenia

7 november - Kart Competitie in Bleekemolens Raceplanet Delft, georganiseerd door **Kiwanis Leiden Sleutelstad**, voor info en inschrijving zie website Kiwanis Leiden Sleutelstad.

18 november - Benefietconcert Luchtmachtorkest op verzoek van de **Lionsclub Leiderdorp** in de hal van Sportcomplex de Does. De voorbereidingen zijn in volle gang, zie ook de website van Lions Leiderdorp.



bezoek onze website:
www.xeniahospice.nl

xenia 
HOSPICE VOOR JONGEREN EN JONG VOLWASSENEN