

## Ervaringsverhaal van Esther Ayinkamiye



Naam: Esther Ayinkamiye

Leeftijd: 41 jaar

Moeder van drie kinderen.

Geboren in Oost Afrika (Congo Democratisch).

Ik ben vanwege de oorlog gevlucht naar het buurland waar ik zes jaar in het vluchtelingenkamp heb gewoond in Oeganda.

In 2006 ben ik naar Nederland gebracht door UNHCR samen met mijn man en mijn drie kinderen.

Ik werk nu ruim 14 jaar binnen dezelfde organisatie Avelijn, waar ik begonnen ben als stagiaire helpende, toen als verzorgende, MBO-verpleegkundige en nu tenslotte als HBO-verpleegkundige in de functie van regieverpleegkundige.

Esther werkt sinds kort als regieverpleegkundige bij Avelijn. Avelijn is een organisatie die begeleiding biedt aan mensen met een verstandelijke handicap en lage sociale redzaamheid. Esther is de eerste regieverpleegkundige binnen Avelijn. Als regieverpleegkundige werkt ze multidisciplinair samen met het desbetreffende team, gedragswetenschapper, arts voor verstandelijk handicapt (AVG) en/of huisarts. Esther wordt voor allerlei verpleegkundige hulpvragen ingeschakeld, maar zij wordt altijd betrokken bij palliatieve zorg. Dan is ze de schakel tussen het team en de huisarts en onderdeel van het multidisciplinaire team. Hoe de communicatielijnen lopen wordt in overleg met de betreffende manager afgesproken.

### Wat is voor jou palliatieve zorg?

De palliatieve zorg is meer dan het bestrijden van pijn en andere symptomen. Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kent vele uitdagingen, mede door de complexe problematiek, zowel lichamelijk als in gedrag en de communicatie. Aan het einde van hun leven zijn zij door hun verstandelijke beperking extra kwetsbaar.

**Een leven vol betekenis:** Avelijn wil graag een leven vol betekenis bieden aan haar cliënten. In de palliatieve- en terminale zorg houdt dit in dat de wensen van de cliënt goed geïnventariseerd en gerealiseerd worden door het begeleidingsteam, vaak in samenspraak met de familie. Het is zeer wenselijk dat deze zorg verleend wordt door deskundige- en evenwichtige zorgverleners. Dit proces vraagt om een intensieve multidisciplinaire samenwerking, zowel met de cliënt als met de familie. Het is een zwaar proces, het bindt het team, maar datzelfde team raakt ook vaak overbelast. Dit vraagt om goed leiderschap en voldoende ondersteuning rondom de palliatieve cliënt. Binnen de gehandicaptenzorg werken begeleiders lang met een cliënt, soms wel 10 à 20 jaar. Het doet veel met een team als een cliënt achteruitgaat en het leven eindig wordt. Begeleiding kan emotioneel (te)

betrokken zijn om dit proces te accepteren en kan moeite hebben om nog professioneel te handelen. Hierdoor kunnen er meningsverschillen ontstaan binnen een team, bijvoorbeeld over de interpretatie van gedrag. Het is belangrijk is om dit te herkennen, te bespreken en elkaar hierin te respecteren.

Zelf sta ik als regieverpleegkundige 'buiten' het team, maar ik heb zelf ervaring hoe het is om te werken binnen teams die palliatieve zorg verlenen. Ik heb zelf ervaren wat dit persoonlijk met je doet in verschillende functies. Daardoor kan ik herkennen wat begeleiders moeilijk vinden, waar en wanneer er meningsverschillen ontstaan in een team, wanneer begeleiders de neiging krijgen om te gaan 'vechten' voor een cliënt of wat het is waarvan ze 's nachts wakker liggen. Iedereen neemt zijn eigen cultuur, opvoeding en geloof mee in het palliatieve proces. Daarom is het zo belangrijk dat er leiderschap is om aandacht te hebben voor alle individuele medewerkers en hen de ruimte te geven voor hun eigen ervaringen en hun moeite met de achteruitgang en overlijden van die specifieke cliënt. Een goede leider heeft hier oprechte aandacht voor.

### Mijn cultuur:

In Nederland ben ik deskundig geworden. Ik ben ook doorgroeid in mijn functies en heb steeds meer verantwoordelijkheid gekregen in de verschillende functies. Dat heeft mijn visie op palliatieve zorg mede gevormd. In Nederland is er medische zorg voor iedereen, terwijl je in Congo veel meer voor jezelf moet zorgen. Dat houdt mensen ook langer actief en zelfstandig. De cultuur verlangt dat je voor elkaar zorgt. Vrijwillig verplicht: 'jouw kind is ook mijn kind'. Elke dag heb je contact met de burens en vraag je of alles goed gaat. In Congo is er nauwelijks palliatieve zorg. Sterven komt meestal onverwachts, omdat de gezondheidszorg alleen voor de allerrijksten toegankelijk is. Ook de manier van rouwen is cultureel gebonden. Hier in Nederland heb je de hele week de gelegenheid om afscheid te nemen. Medisch is er veel mogelijk en daardoor kun je ook vaak langer toeleven naar het overlijden. Je kunt langzaam rouwen en loslaten. In Oost-Afrika hebben mensen geen mogelijkheid tot medische zorg en een ziekenhuis. Mensen leven met de wetenschap dat de dood komt 'als regen', plotseling. Ook worden de overledenen dezelfde dag nog begraven. Dat zorgt voor een andere manier van rouwen. Het is een schok, mensen schreeuwen van emotie. In Oost-Afrika is iedereen gelovig, dat werkt ondersteunend. God bepaalt jouw moment van overlijden, niemand anders heeft hier invloed op. In Oost-Afrika worden wel andere geneeswijzen ingezet, omdat deze wel bereikbaar zijn voor de armen. Dan heb je ook alles geprobeerd wat in je vermogen ligt.

Bij Aveleijn Losser heb ik vanuit mijn cultuur geïntroduceerd dat de overledene de locatie uitgeleid wordt met bloemen. In Afrika vieren we drie keer het leven: geboorte, huwelijk en overlijden. Met bloemen toon je respect en geef je de laatste eer aan de overleden cliënt. Dit wordt zeer gewaardeerd door de familie van cliënten. Nu heeft het team dit overgenomen. In Nederland biedt men elkaar troost door een kaartje of bos bloemen. In mijn cultuur doen we dat met eten. Ik heb het team uitgenodigd om mijn cultuur te ervaren. Iedereen bracht eten mee en we vertelden elkaar hoe we elkaar tot steun kunnen zijn. Als je een 'reis' maakt neem je eten mee, eten ondersteunt en verbindt. Dat hebben ze gedaan, zij zijn bij mij gekomen en we hebben samen gegeten en we hebben elkaar beter leren kennen. Later toen ik een keer ziek was kreeg ik van het team geen kaartje, maar iedereen kwam mij opzoeken en bracht eten mee.

### Welke momenten waren voor jou belangrijk in de ontwikkeling van de palliatieve zorg?

De palliatieve fase treedt in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap vaak onbewust in, omdat onze cliënten al hun leven lang kwetsbaar zijn. Het is moeilijk om verandering in gedrag te duiden. Dit vraagt van begeleiding veel alertheid. Wat voor mij heel bijzonder en leerzaam is geweest in mijn ontwikkeling is de palliatieve- en terminale fase van een cliënt. Toen de palliatieve fase was

gemarkeerd en zij verder achteruitging, bleek dat verschillende medewerkers uit het team de zorg niet konden of durfden te geven. Zij waren agogisch geschoold en hadden geen ervaring met verzorging en verpleging. De manager heeft toen besloten om een speciaal team samen te stellen met verzorgende IG-ers en verpleegkundigen om de palliatieve zorg goed te kunnen verlenen. Ik werd de senior begeleidster van dit team en kon daardoor iedereen spreken en ondersteunen. We hebben een proactieve zorgplanning gemaakt: wat kunnen we verwachten en welke acties moeten dan ondernomen worden. Dit team draaide een speciale dagdienst alleen voor haar en we gingen met haar activiteiten doen, conform de wens van deze cliënte en het team verrichtte ook de (bed)verzorging en de verpleegkundige handelingen. In de terminale fase kwam er een moment dat er in het team verwachtingen waren dat ik iets ging doen. Op een dag werd ik in paniek door een collega privé gebeld, er moest iets gebeuren en per direct! Ik heb me laten beïnvloeden door deze paniek en heb daardoor te snel geadviseerd. Ik heb aangegeven dat zij een tweede pleister voor pijnstilling mochten bijplakken. Toen ik op weg was naar de locatie realiseerde ik me dat ik hier een fout maakte, omdat ik dat niet zelf mag beslissen en vervolgens heb ik direct de huisarts gebeld. Mijn advies was gelukkig nog te corrigeren. De huisarts kwam langs om samen situatie van de cliënte goed te beoordelen. Toen we beiden aanwezig waren overleed de cliënte. Ik had spijt dat ik was meegegaan in de paniek van mijn collega. Wat voor mij heel belangrijk was dat de arts na overlijden mij nogmaals verzekerde dat mijn verkeerde advies geen invloed had gehad op haar overlijden. Ik voelde mij begrepen en gesteund. Wat ik hiervan heb geleerd is om niet te snel me te gaan in de emoties van anderen, maar tijd te nemen om afwegingen te maken en besluiten te nemen over welke actie nodig is.

*Wat wil je de lezer meegeven?*

- Niet overhaast vanuit emotie reageren en beslissingen nemen, maar de rust nemen om goed overwogen beslissingen te nemen. Gebruik hiervoor de tijd die je krijgt als er rust is in de palliatieve fase.
- Altijd de tijd te nemen voor individuele oprechte aandacht, voor de cliënt, zijn naasten, maar zeker ook voor het team.
- Geef elkaar binnen het team de ruimte voor eigen beleving.
- Altijd familie blijven informeren en betrekken tot in de kleine details. Zij hebben recht om ook goed aan te blijven sluiten bij het proces.
- Plan zoveel mogelijk multidisciplinair overleg, zodat je proactief zorg kunt verlenen.
- Palliatieve zorg is zorg dat je met elkaar doet, met alle gevoelens en emoties van de individuele begeleiders. Als je er met elkaar er alles aan hebt gedaan om de palliatieve- en terminale fase zo comfortabel mogelijk te laten verlopen, heb je gezamenlijk het doel bereikt. *Dan mag je ook trots zijn!* Het is goed om hier met elkaar op terug te kijken.
- Bij het verlenen van deze intensieve zorg ervaart het team momenten van onzekerheid over hun handelen. Goede communicatie en ondersteuning vanuit de leidinggevende en de behandelende arts zijn essentieel.

**Tot slot:** De sleutel van succes staat bij goed leiderschap. Een goede leider faciliteert in tijd en zet medewerkers in hun kracht door kennis en kunde bij elkaar op te halen en te delen. Daardoor ontstaat er ruimte om de cliënt goed te begeleiden vanuit 'eigen regie' tot het einde van het leven!

Willy ten Pas