

# Zelfmanagement doe je samen

*Een spierziekte heb je zelden alleen. Een partner, ouder of vriend zal ook veel zorg op zich nemen. Dat betekent dat er werk aan de winkel is als het gaat om zelfmanagement.*

Met het programma PPEP4ALL dat door dr. Noëlle Kamminga is ontwikkeld, krijgen zowel patiënt als partner een educatieprogramma waarin alle facetten van het omgaan met de aandoening in aan bod komen.

Zelfmanagement wordt vaak verward met “regel alle zorg zelf maar”. Daar gaat PPEP4ALL nadrukkelijk niet van uit. Dr. Noëlle Kamminga, GZ-psycholoog aan het Maastricht UMC, die tevens na haar geneeskunde studie is gepromoveerd in de neurologie in het LUMC, licht toe: ‘De definitie die wij hanteren gaat in op alle facetten van het leven: het vermogen van een individu om de symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale consequenties en levensstijl- veranderingen te managen die samenhangen met het leven met een chronische aandoening. Wij hebben extra doelen geformuleerd: zorgen dat mensen minder klachten hebben en eventueel hun arbeidsparticipatie kunnen verbeteren.’ De training wordt gegeven aan patiënten en



*Noëlle Kamminga: ‘Zonder inzicht en herkenning van patronen kom je niet bij erkenning dát ze er zijn.’*

partners (in brede betekenis), maar zij volgen elk een eigen traject. Patiënten zitten bij patiënten en partners bij partners.’

## Logische lijn

PPEP4ALL volgt een logische lijn. Na de introductie begint de zelfevaluatie. Hoe staat elke persoon in het leven? Wat zijn de klachten, welke gevoelens horen daarbij en laat je die ook toe? ‘Dat is een essentieel stuk’, zegt Kamminga. ‘Zonder inzicht en herkenning van patronen kom je niet bij erkenning dát ze er zijn. En dat is weer noodzakelijk voor gedragsverandering.’

Hier hoort ook vermoeidheidsmanagement bij. Ze laat in haar presentatie zien hoe dit werkt en wat daaraan vooraf gaat.

Wie zich goed voelt, gaat ineens veel meer ondernemen. Er ontstaat piekbelasting. Daarvoor moet de tol worden betaald, want je bent te ver gegaan. Je moet gedwongen rust nemen. De hersteltijd is meestal niet lang genoeg tot het volgende moment dat er weer nét iets te veel wordt gedaan. Zo wordt iemand slachtoffer van zijn eigen gedrag. ‘Het gevolg is dat je steeds minder gaat presteren. In dat gedeelte gaan we leren - en dat gaat op voor zowel de patiënt als de partner - om je eigen rust te creëren. Je gaat veel meer je tijd in stukjes verdelen waardoor je regisseur wordt over je eigen leven. Daarna merk je ook dat je je beter voelt en dat je prestaties omhoog gaan, zonder een aanslag te plegen op je energie.’

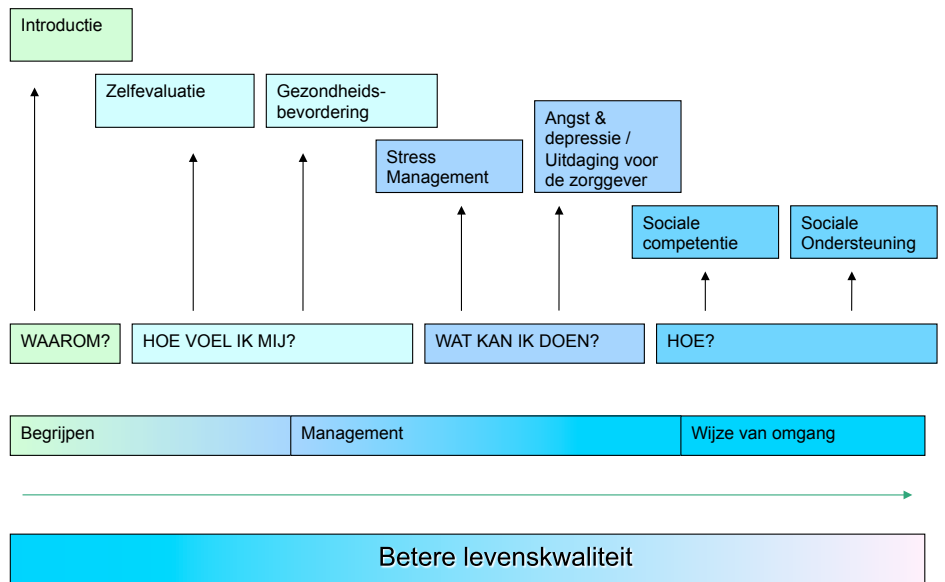
## Positief

De volgende stap is gezondheidsbevordering. 'Vaak zijn mensen zo erg bezig met de aandoening én dagelijkse besommeringen dat ze geen tijd meer nemen voor dingen die hen opladen. Dat betekent dat je in de overlevingsstand komt. Wie meer tijd neemt om zichzelf op te laden, redt het later ook beter, als het wat lastiger is.'

Stressmanagement is de volgende stap: 'Als je overbelasting voorkomt, prettige activiteiten voor jezelf inplant, dan blijft nog over hoe je omgaat met stress. Voor een deel is dat een kwestie van anders denken: de reële en helpende gedachten de overhand laten nemen en de negatieve gedachten proberen uit te bannen.' Ze geeft een voorbeeld: 'Als je iets wilt doen, maar je hebt pijn dan kun je denken: ik kan steeds minder en ik tel steeds minder mee. Daar word je somber van. Je kunt ook denken: ik doe wat ik kan en dat máákt me niet minder. Je kan dan een beetje balen, maar doordat je positiever over jezelf denkt, gaat de pijnbeleving naar beneden. Deze fase wordt ondersteund met ontspanningsoefeningen.'

## Competent

Angst en depressie liggen voor elke patiënt op de loer. Vraag is: waardoor raak je gedeprimeerd? Angstig of somber zijn, is niet erg, maar die gevoelens moeten niet de overhand nemen. Hoe ga je hiermee om: als



patiënt én als partner. Ook daar wordt aandacht aan besteed in het programma.

## 'Wie meer tijd neemt om zichzelf op te laden, redt het beter'



Communicatie beslaat ook een complete sessie. Kamminga: 'Ofwel: wat vertel ik, tegen wie en hoe. Je moet je kunnen uiten, maar je kunt onderwerpen ook op een andere manier vertellen. Dat geldt voor zowel de partner als voor de patiënt. Uiteindelijk is het voor beiden prettig als

daar een goede weg in wordt gevonden.'

Een van de laatste sessies betreft sociale steun. 'Je gaat keuzes maken. Heb ik al mijn formele zorggevers nodig? Welke mensen belasten me met ongewenste adviezen? Het doel hierbij is dat je netwerk zo optimaal mogelijk wordt.'

De laatste stap is een terugblik en vooruitzicht. 'Wat heb je over jezelf geleerd? Maar ook: ga de dingen die je doet positiever invullen. Je leert dat je soms "nee" moet zeggen. En je krijgt een ander beeld van je partner. Dat is ook erg belangrijk.'

Het programma is wetenschappelijk onderzocht op effectiviteit. Het blijkt dat deze aanpak goed werkt. 'Deelnemers zijn zich daadwerkelijk beter gaan voelen, met een verbeterde kwaliteit van leven. Inmiddels is PPEP4all flink gegroeid. We hebben door heel Nederland trainers opgeleid die ermee werken. Wie wil, kan zich daar, mét partner voor aanmelden en de regie over het eigen leven terugkrijgen.' Wie geen partner heeft, kan het programma ook zonder partner volgen. Dit geldt overigens ook voor partners of mantelzorgers die het programma willen doorlopen zonder dat de patiënt deelneemt.



Door Rietje Krijnen

## PPEP4ALL

Het *Patiënt en Partner Educatie Programma voor Alle chronische ziekten* (PPEP4ALL) is een zelfmanagement-educatieprogramma voor mensen met een (chronische) ziekte en hun partner of mantelzorger. Het vormt een aanvulling op de medische behandeling. PPEP4ALL wil handvatten bieden om de psychische en psychosociale gevolgen van de ziekte goed te managen en daardoor de kwaliteit van leven positief te beïnvloeden. De focus ligt op mogelijkheden in plaats van beperkingen, op acceptatie en op het bevorderen van autonomie en zelfredzaamheid van zowel patiënt als partner. De kosten van het programma worden via revalidatiecentra vergoed. Meer weten of een trainer vinden? Ga naar [www.ppep4all.nl](http://www.ppep4all.nl)