

Controle krijgen over je ziekte

Voor patiënt en mantelzorg

Misschien kent u wel een patiënt die ondanks zijn chronische ziekte krachtig in het leven staat en alles onder controle lijkt te hebben. Misschien denkt u dan bewonderend: dat zou ik nooit kunnen. Maar vergis u niet. Zoals je kunt leren om een beroep uit te oefenen, een huishouden te runnen of een kind op te voeden; zo kun je ook leren om je leven als patiënt te regisseren. De cursus PPEP4all (Patiënt en Partner zelfmanagement Educatie Programma) geeft patiënten én hun partners de vaardigheden om zelf de touwtjes in handen te houden.

door **Diana de Veld**

Niemand vraagt om een chronische ziekte, maar als je er een krijgt (of je partner), dan moet je er iets mee. Het is niet gezegd dat je dat zomaar ineens kunt: je hebt het tenslotte nooit gedaan. Maar omgaan met ziekte is te leren. Als je serieuze klachten en beperkingen krijgt, moet je je leven en misschien zelfs je manier van denken aanpassen. Dat is geen leuk vooruitzicht en het voelt misschien als zwichten. Toch is dit juist de beste manier om de controle te houden. Om de ziekte op zichzelf te blijven bezien - en jezelf en je partner als mens.

Cursus voor patiënten en partners

Dr. Noëlle Spliethoff-Kamminga van het LUMC ontwikkelde een cursus om patiënten en hun partners hierbij te helpen. Oorspronkelijk was die cursus, toen nog PPEP genaamd, alleen bedoeld voor patiënten met de ziekte van Parkinson en hun partners. Inmiddels is PPEP4ALL uitgebreid naar alle chronische ziektebeelden. “Want welke chronische ziekte je ook hebt: patiënten en hun partners lopen tegen dezelfde dingen aan”, licht Kamminga toe.

Patiënten en hun partners volgen de cursus apart van elkaar. “Dat is niet voor niets. Zo kan iedereen vrijuit spreken, en bovendien vind je onder lotgenoten - patiënten, óf partners van patiënten - meer herkenning.” Een groepje partners en een groepje patiënten komen acht keer bij elkaar, elk onder lei-

ding van een andere trainer. Thuis spreken patiënt en partner wel degelijk met elkaar over de cursus, zo blijkt. “Dan vraagt de patiënt bijvoorbeeld aan zijn partner: ‘Heb je wel iets leuks gedaan deze week?’ Want ze leren dat dat ‘gezondheidsbevorderend gedrag’ is. Ze kennen dezelfde begrippen.”

Gedachten bijsturen

Tijdens iedere sessie, die anderhalf uur duurt, komt een ander onderwerp aan bod. Bijvoorbeeld omgaan met angsten en depressies als gevolg van de ziekte. “Veel patiënten maar ook hun partners lijden daaronder”, vertelt Kamminga. “Wij leren ze hoe hun eigen gedachten hun gevoelens beïnvloeden, en hoe die gevoelens leiden tot een bepaald gedrag met weer gevolgen. Hoe reageer je op een nare gebeurtenis? Je eerste gedachte blijkt bepalend. Wij leren cursisten dat er helpende en niet-helpende gedachten bestaan, en reële en niet-reële. Het meest welkom zijn reële, helpende gedachten. En echt, dat is te leren.”

Goed reageren op vervelende gebeurtenissen

Hoe hou ik mijn mantelzorg overeind? Ook dat hoort bij het managen van je ziekte

kan helpen om angst, somberheid en verdriet te beperken. “En dat heeft ook weer gunstige effecten op het ziekteverloop”, weet Kamminga. “Gestreste parkinsonpatiënten krijgen bijvoorbeeld meer last van trillen, en bij MS kan langdurige stress zelfs tot een schub - een ernstige toename van klachten - leiden.”

Netwerk in kaart brengen

Een andere sessie is gewijd aan het netwerk van mensen rondom de patiënt en partner. “We vragen mensen om hun familie en vrienden in kaart te brengen: wie kan mij waarbij helpen? Wie brengt mij naar het ziekenhuis, wie zorgt dat de mantelzorg er even tussenuit kan? Ook communiceren over je ziekte komt aan bod. Het maakt bijvoorbeeld nogal een verschil of je simpelweg zegt dat je een tumor in je hoofd hebt of uitlegt dat het goedaardig is, iets wat te opereren is en waar je niet aan dood gaat.” Ook het veld van hulpverleners wordt in kaart gebracht. “Met welke vraag kan ik terecht bij de fysiotherapeut, met welke bij de huisarts of de neuroloog? Het helpt als je je tot de goede persoon weet te wenden.”

Mantelzorg overeind houden

Een van de gevaren bij een chronische ziekte is dat de mantelzorg overbelast raakt. “Dat gebeurt zó vaak”, weet Kamminga. De cursus gaat daar ook op in. “Mantelzorgers moeten leren om hun eigen grenzen aan te geven. Ze voelen zich vaak schuldig over hun



eigen gevoelens en wensen. Wij leggen uit dat niet alles even normaal is wat ze doen, en dat ze zich ook best somber of angstig mogen voelen. Dat ze tijd voor zichzelf mogen vragen." De patiënt is op zijn beurt óók ondersteuner van zijn mantelzorger. "Hoe hou ik mijn mantelzorger overeind? Ook dat hoort bij het managen van je ziekte." Voor de relatie tussen patiënt en partner kan de cursus heilzaam zijn. "Soms zie je dat een

mantelzorger zijn partner bepaald gedrag verrijkt, wat een negatieve sfeer veroorzaakt. Als de mantelzorger begrijpt dat die patiënt er echt niets aan kan doen, dan verandert de onderlinge verhouding. De patiënt bloeit op en zo stijgt de kwaliteit van leven van beiden."

Kostenbesparend

Kamminga is ervan overtuigd dat PPEP4All op lange termijn kostenbesparend is. Deson-

danks is de vergoeding door de zorgverzekeraar nog niet voldoende geregeld. "We zijn daar wel mee bezig", zegt ze. Bent u geïnteresseerd in de cursus? Op www.ppep4all.nl vindt u meer informatie, ook over de locaties en trainers bij wie u de cursus kunt volgen.

Mis geen LUMC-nieuws!

Wilt u weten welke hoogleraren er net aan het LUMC benoemd zijn? Welke prijzen en subsidies LUMC'ers kregen en welke spannende wetenschappelijke publicaties er verschenen zijn? Dat kan heel eenvoudig: abonneer u op de digitale nieuwsbrief van het LUMC, via www.lumc.nl/nieuwsbrief.

Een aantal onderwerpen uit de afgelopen edities:

- Genen bepalen effectiviteit cholesterolverlager
- IGZ: 'Opvang LUMC bij verdenking ebola op orde'
- Nieuwe manieren om uitzaaiingen tegen te gaan
- Gevolgen hersenletsel bij jeugd onderschat
- Nieuwe techniek verbetert behandeling incontinentie

