

PPEP4AII

Patiëntenwerkboek

© 2013, N.G.A. Kamminga p/a Uitgeverij Boom, Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van de artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van artikel 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission from the publisher.

Vormgeving: Grafisch Bureau Christine van der Ven, Voorschoten

ISBN 978 90 8953 254 1
NUR 777

www.boompsychologie.nl

PPEP4All

Zelfmanagementprogramma
voor chronisch zieken en hun partner

Patiëntenwerkboek

dr. N.G.A. Kamminga

Boom

Inhoud

Voorwoord	1
Inleiding	3
Sessie 1: Introductie	7
Sessie 2: Zelfevaluatie	25
Sessie 3: Gezondheidsbevordering/prettige activiteiten	43
Sessie 4: Stressmanagement.....	53
Sessie 5: Omgaan met angst en depressie.....	69
Sessie 6: Sociale competentie	81
Sessie 7: Sociale steun	93
Sessie 8: Terugblik en vooruitzicht:	107

Voorwoord

Zo'n 4,5 miljoen mensen, oftewel een kwart van de Nederlanders, hebben een of meer chronische ziekten. De meeste chronisch zieken zijn tussen de 25 en 64 jaar oud. De verwachting is dat het aantal chronisch zieken de komende jaren fors zal toenemen. De vergrijzing, betere medische zorg maar ook de ongezonde leefstijl van veel Nederlanders spelen hierbij een rol (Nationaal Kompas Volksgezondheid, maart 2013). Van deze groeiende groep wordt in toenemende mate verwacht dat zij (zo mogelijk samen met hun omgeving) een actieve rol nemen bij het omgaan met de chronische ziekte(n) en de impact daarvan op het dagelijks leven. Het **P**atiënt en **P**artner **E**ducatie **P**rogramma voor **A**lle chronische ziekten (PPEP4All-programma) reikt deelnemers belangrijke vaardigheden aan om die rol op zich te kunnen nemen.

De ontstaansgeschiedenis van het PPEP4All-programma

Het PPEP4All-programma bouwt voort op een stevige wetenschappelijke basis. Noëlle Kamminga was van 2003-2005 projectleider van een Europees onderzoek naar de ontwikkeling van een educatieprogramma vanuit EduPark, een onderzoeksconsortium met partners in zeven Europese landen. Vanaf 2006 konden trainers in deze landen de eerste versie van het programma in praktijk brengen met behulp van het Handboek Patiënt Educatie Programma Parkinson (PEPP) en de vertalingen daarvan. De eerste ervaringen in de praktijk leken veelbelovend. Het promotieonderzoek van Laura A'Campo had tot doel de effectiviteit van het programma ook wetenschappelijk te onderzoeken. In haar proefschrift 'A Patient and Caregiver Education Program in Parkinson's disease, Huntington's disease, and other chronic diseases' (2012) toont zij aan dat het PEPP op korte termijn effectief is om de kwaliteit van leven van patiënten met de ziekte van Parkinson te verbeteren en de psychosociale belasting en hulpbehoefte bij de zorggevers te verminderen. Ook bleek het programma bruikbaar bij andere doelgroepen, zowel in de ziektespecifieke vorm voor de ziekte van Huntington als in een generieke vorm in een groep met mensen met verschillende chronische ziekten. Hoewel nog meer onderzoek nodig is om de effectiviteit van het programma in deze vormen aan te tonen, boden de resultaten mogelijkheden voor een bredere toepassing van het programma en voor nieuwe onderzoeksmogelijkheden naar de effectiviteit bij andere doelgroepen. Cornelia Andela zet deze onderzoekslijn voort met haar promotieonderzoek naar toepassing van het programma bij patiënten met een hypofyseandoening en hun zorggevers.

In een Train the Trainers-programma zijn inmiddels zo'n tweehonderd gekwalificeerde trainers opgeleid. Velen van hen hebben hun bevindingen en tips met de training en het Handboek met ons willen delen. Het huidige PPEP4All-programma kon daarmee worden ingekleurd vanuit ervaringen met trainingen voor uiteenlopende patiënten- en partnergroepen in diverse organisaties in Nederland. We willen al deze trainers daar heel hartelijk voor bedanken.

Onmisbaar was de rol die patiënten en partners als deelnemer aan programma's en onderzoek sinds 2003 hebben gespeeld. Hun ervaringen en feedback leverden een waardevolle bijdrage bij de verdere ontwikkeling van het programma en de wetenschappelijke onderbouwing daarvan. Een aantal deelnemers was keer op keer bereid deel te nemen aan het Train the Trainers-programma, en daarmee bij te dragen aan de training van toekomstige trainers.

Het allerbelangrijkst was echter dat al deze patiënten en partners ons met hun persoonlijke verhalen en vaak positieve ervaringen met het programma motiveerden om ons te blijven inzetten voor het uiteindelijke doel: een programma maken dat patiënten en hun zorggevers de kans biedt om zelf de regie te (her)nemen over de kwaliteit van hun leven met een chronische ziekte en om deze positief te beïnvloeden.

We willen alle deelnemers aan eerdere programma's dan ook uit de grond van ons hart bedanken voor hun grote bijdrage aan de totstandkoming van het programma zoals dit nu voor u ligt.

Inleiding

Voor u ligt het werkboek bij het PPEP4All-programma. In dit werkboek zitten alle materialen die u tijdens het programma nodig heeft.

Voor wie?

Kenmerkend voor het PPEP4All-programma is dat het zich richt op zowel de persoon die een chronische ziekte heeft (de patiënt), als op degene die in het dagelijks leven een groot aandeel heeft in het leven en de zorg voor die persoon. Meestal is dit de echtgenoot of partner, maar het kan ook een goede vriend(in) of bijvoorbeeld zoon of dochter zijn. In het vervolg zullen we spreken over 'de patiënt' en 'de partner'.

Patiënten en partners zitten tijdens het programma in een aparte groep. In beide groepen komen vrijwel dezelfde thema's aan bod. De situaties, perspectieven en ervaringen van patiënten en partners zijn echter verschillend. Daarom ligt in elke groep het accent op het eigen perspectief. Als deelnemer aan de patiëntengroep draait het dus echt om *uw* perspectief als persoon met een chronische ziekte. De uitwisseling met mensen die in eenzelfde situatie zitten, blijkt vaak heel waardevol. Er valt veel van, door en met elkaar te leren. Ook blijkt in de praktijk dat het niet veel uitmaakt welke ziekte mensen precies hebben: het chronische karakter van de ziekte en de psychische en psychosociale gevolgen waar u tegen aan kunt lopen zijn leidend. De groep waaraan u deelneemt kan dus bestaan uit mensen met verschillende chronische ziekten. Maar het kan ook zo zijn dat u in een groep zit met mensen met allemaal dezelfde aandoening als u.

Waar gaat het om?

Het PPEP4All-programma is een aanvulling op de medische behandeling. Daarin is er vaak minder tijd, ruimte en aandacht voor de psychische en psychosociale gevolgen van de ziekte op het dagelijks leven. Uit onderzoek blijkt dat veel chronisch zieken en hun naasten met dezelfde thema's te maken krijgen.

Dit zelfmanagementprogramma heeft tot doel om u, middels het aanbieden van informatie en het aanleren van management strategieën, in staat te stellen de juiste balans te vinden tussen wat de ziekte van u als persoon vraagt en hoe u uw leven wil leiden. Met PPEP4All wordt u gestimuleerd om uw eigen grenzen te ontdekken, uw doelen te stellen, en waar nodig bij te stellen en/of te verhelderen. Uitgangspunt is uw autonomie te bevorderen. Het PPEP4All-programma beoogt u die handvatten te bieden die u in staat stellen de psychische en psychosociale gevolgen, waar vrijwel iedere (chronisch) zieke nou eenmaal mee te maken krijgt, goed te managen en daardoor de kwaliteit van uw leven positief te beïnvloeden.

Thema's en werkwijze

Het PPEP4All-programma bestaat uit acht sessies. In elke sessie staat een thema centraal.

PPEP4All – Patiënten







Sessie 1	Sessie 2	Sessie 3	Sessie 4	Sessie 5	Sessie 6	Sessie 7	Sessie 8
Introductie	Zelf-evaluatie	Gezondheidsbevordering	Stressmanagement	Angst & depressie	Sociale competentie	Sociale ondersteuning	Terugblik en vooruitzicht

PPEP4All – Partners

Sessie 1	Sessie 2	Sessie 3	Sessie 4	Sessie 5	Sessie 6	Sessie 7	Sessie 8
Introductie	Zelf-evaluatie	Gezondheidsbevordering	Stressmanagement	Uitdaging voor de zorggever	Sociale competentie	Sociale steun	Terugblik en vooruitzicht

Zoals u ziet is er één sessie waarin het thema voor patiënten en partners verschilt. In sessie 5 gaat u in op 'Angst & depressie', terwijl in de partnergroep het centrale thema voor die sessie 'Uitdaging voor de zorggever' is.

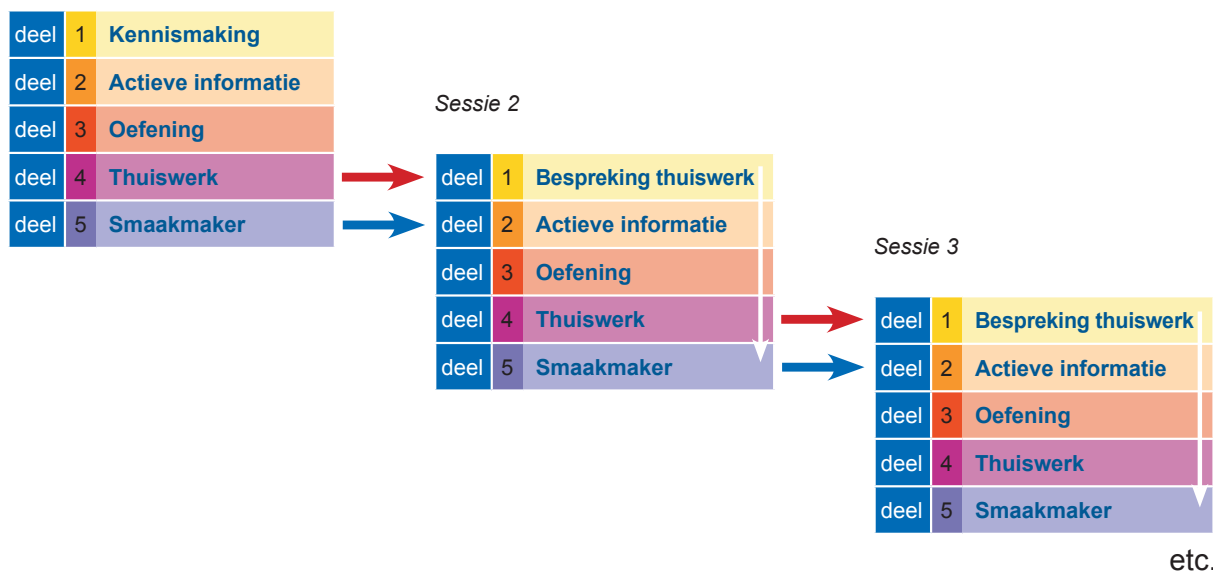
Elke sessie is opgebouwd uit vijf vaste onderdelen.

	Deel	
1	 Kennismaking / Bespreking thuiswerk	 tot 0:30
2	 Actieve informatie	tot 0:50
3	 Oefening	tot 1:20
4	 Thuiswerk	vanaf 1:20
5	 Smaakmaker	tot 1:30

1. In de eerste sessie beginnen we met een **kennismaking** met de andere groepsleden en de trainers. Daarna start elke sessie met het **bespreken** van de **thuiswerkopdrachten**.
2. In het onderdeel **actieve informatie** geeft de trainer informatie over het thema dat in die sessie centraal staat en reikt hij of zij zelfmanagementtechnieken aan. Er is ruimte voor vragen en discussie.
3. In het derde deel, **oefening**, gaan we oefenen met praktische vaardigheden die te maken hebben met het thema. Die biedt een mooie gelegenheid om te ervaren hoe de zelfmanagementtechnieken werken, als basis om dit thuis verder in praktijk te gaan brengen.
4. Na de oefening volgt het **thuiswerk** voor de volgende keer. Het gaat erom dat u de vaardigheden uit de sessie toepast in uw eigen dagelijks leven. Zo ontdekt u of toepassing ervan meerwaarde voor u zou kunnen hebben.
5. We sluiten elke sessie af met een vooruitblik op het thema dat de volgende keer aan bod komt. Met deze zogenaamde **smaakmaker** nodigen we u uit om als voorbereiding op de volgende sessie vast eens te bedenken welke vragen en ervaringen u heeft met dit thema. Deze kunt u dan in de volgende sessie bij het onderdeel Actieve informatie weer inbrengen. Als laatste pagina bij elke sessie ziet u een bladzijde met erboven Aantekeningen, actiepunten en tips en daaronder lege regels. Deze pagina kunt u gebruiken voor persoonlijke aantekeningen.

Standaardopbouw

Sessie 1



Wat levert deelname u op?

PPEP4All is een zelfmanagementprogramma op maat waarin u leert de balans te vinden tussen wat de ziekte van u als persoon vraagt, en hoe u als persoon uw leven wilt leiden. Een belangrijke voorwaarde om uit het PPEP4All-programma te kunnen halen wat erin zit, is dat iedereen zich prettig voelt in de groep. In sessie 1 zal de trainer hier met de groep afspraken over maken. Uiteindelijk is iedere deelnemer en dus de hele groep verantwoordelijk voor een respectvolle en opbouwende sfeer tijdens het hele programma.

Met PEPP4All wordt u gestimuleerd om uw eigen doelen te stellen en waar nodig te verhelderen. U kunt uw eigen actieplan systematisch vormgeven en u krijgt de vaardigheden aangereikt waarmee u zo veel mogelijk problemen zelf – als het kan (of met hulp indien nodig) – vroegtijdig kunt voorkomen dan wel oplossen.

Wat voor u persoonlijk de opbrengst is, hangt samen met uw eigen behoeften en de mate waarin u een actieve rol wilt en neemt tijdens de sessies. Een open houding, waarin u het programma ziet als kans om informatie op te doen en vaardigheden uit te proberen, helpt. Verder raden we u aan om de algemene doelen van elke sessie steeds te vertalen naar concrete doelen die bij u en uw leefsituatie passen. In het werkboek is aan het einde van elke sessie ruimte opgenomen om aantekeningen te maken en bijvoorbeeld tips en actiepunten te noteren. Zo wordt het echt uw persoonlijke werkboek.

Niet alle thema's zijn voor iedereen even relevant. Misschien heeft u zelf bijvoorbeeld al oplossingen gevonden voor problemen waar anderen nog middenin zitten. Op dat moment kunt u een belangrijke inspiratiebron voor anderen zijn. Uw ervaringen en eventueel tips zijn voor anderen vaak heel bruikbaar. Bij een ander thema kunnen andere deelnemers die functie voor u vervullen. Zelf stilstaan bij en bewust worden van wat goed gaat, kan echter ook heel nuttig zijn!

Tot slot en als begin...

We kunnen ons voorstellen dat u het hele werkboek vast eens wilt doornemen voordat u aan het programma begint. We willen u echter dringend verzoeken uw nieuwsgierigheid te bedwingen en niet verder te lezen dan de eerstvolgende sessie. Het PPEP4All-programma kent namelijk een logische opbouw, waarbij elke sessie voortbouwt op wat er in de groep aan bod is geweest en is geoefend. U heeft gezien dat elke sessie wordt afgesloten met een vooruitblik op de volgende. Het is immers prettig om een idee te hebben van wat we gaan doen. We nodigen u uit om u verder te laten verrassen door wat zich in de training aandient. PPEP4All is een doordacht programma dat voortbouwt op een groeiende wetenschappelijke basis en positieve ervaringen van eerdere deelnemers aan PPEP4All-programma's.

U zult zien dat het werkboek allerlei afbeeldingen en figuren bevat. De trainer zal deze tijdens de sessies verder toelichten.

Nu bent u aan zet. U bent straks deelnemer in een groep waarin u met de groep en het werkboek aan de slag gaat. We nodigen u dan ook van harte uit om uw ervaringen met het programma en dit werkboek kenbaar te maken. Dat kan natuurlijk via de trainer(s), of via de evaluaties tijdens het programma.

We wensen u een plezierige en bruikbare training toe.

Sessie 1: Introductie

Overzicht en doelstellingen

Het doel van deze sessie is dat u kennismakt met de andere deelnemers en met de groepsleider(s). De groepsregels worden vastgelegd en daarnaast zullen we uw verwachtingen ten aanzien van het programma bespreken en noteren. We geven informatie over het doel, de inhoud en vaste structuur van het **Patiënt en Partner Educatie Programma voor Alle chronische ziekten (PPEP4All)**. Ook zullen alle afzonderlijke sessies kort worden toegelicht. De basiskennis over chronische ziekten en de ervaringen van u en de andere deelnemers met het verkrijgen van informatie worden besproken. Vanuit uw ervaring, kennis en informatiebehoefte gaan we in op de vraag hoe u bij hulpverleners of dienstverleners de juiste informatie kunt krijgen. Vervolgens bespreken we uw plaats in het hulpverleningsproces. We oefenen met het (op)stellen van vragen. Thuis gaat u met deze oefening verder als thuiswerk. Tot slot krijgt u een smaakmaker mee over het thema van sessie 2: 'Zelfevaluatie'.

	Deel	Inhoud	
1	 Kennismaking / overzicht	Groepsleider en deelnemers stellen zich aan elkaar voor, groepsregels worden vastgelegd, verwachtingen van deelnemers worden genoteerd. Informatie over doel en inhoud van het PPEP4All, met bijbehorende opbouw en tijdschema, worden besproken.	tot 0:30
2	 Actieve informatie Introductie	<ul style="list-style-type: none">• Informatie over chronische ziekten en discussie over informatiebehoefte en mogelijke informatiebronnen;• Het belang van een centrale positionering in het hulpverleningsproces en een actieve deelname aan besluitvorming.	tot 0:50
3	 Oefening Introductie	Het formuleren van vragen aan deskundigen m.b.v. richtlijnen bij het opvragen van informatie. Het overwinnen van struikelblokken.	tot 1:20
4	 Thuiswerk Introductie	Uw plaats in het hulpverleningsproces (deel 1). Het opstellen van een vragenlijst voor een hulpverlener/dienstverlener (deel 2) en eventueel het stellen van de vragen aan de hulpverlener/dienstverlener.	vanaf 1:20
5	 Smaakmaker Zelfevaluatie	Ervaringen met het bijhouden van een dagboek of iets dergelijks.	tot 1:30