



ZelfManagement Interventie: Leven met Epilepsie

Cursusboek

Dit boek is van:





ZelfManagement Interventie: Leven met Epilepsie

Cursusboek

Loes Leenen



Maastricht University



Kempenhaeghe



Maastricht UMC+



ZonMw

Indien u vragen heeft kunt u contact opnemen met :

Naam trainer:

E-mail trainer:

 Website:

<https://www.maastrichtuniversity.nl/research/institutes/template-zmile>

Colofon:

Auteurs: Loes Leenen, Caroline van Heugten, Silvia Evers,
Marian Majoie

Versie: 7, 24 september 2020

Financiële steun: ZonMw

ISBN/EAN: 978-94-6380-598-8

Layout: Suus Koene, Maastricht University



Inhoudsopgave

Inleiding.....	1
Bijeenkomst 1.....	4
Bijeenkomst 2.....	12
Bijeenkomst 3.....	19
Bijeenkomst 4.....	27
Bijeenkomst 5.....	35
Bijeenkomst 6.....	43
Bijlagen	49
Bijlage 1: Bronnen van informatie	50
Bijlage 2: Het Vijfstappenplan – uitleg	51
Bijlage 3: Het Vijfstappenplan - Werkblad	53
Bijlage 4: Tips voor Communicatie	54
Bijlage 5: Installeren Apps	55
Werkblad 1: Veranderingen	56
Werkblad 2: Veranderingen	57
Werkblad 3: Het Vijfstappenplan	58

Voorwoord

Welkom bij de ZMILE cursus, namens het onderzoeksteam. Deze cursus is door ons met veel liefde ontwikkeld voor epilepsiepatiënten en hun naasten. Hiermee willen we u beiden helpen, om samen meer grip te krijgen op epilepsie. Deze chronische aandoening kan namelijk uw leven sterk beïnvloeden.

Wij wensen u de komende weken veel succes toe tijdens de cursus. En wij hopen dat u nuttige en leerzame gesprekken heeft met uw mede cursisten en trainer.

Dit cursusboek is ontworpen als werkboek. Dit betekent dat u de opdrachten in de aangegeven vakken kunt invullen. Ook kunt u belangrijke informatie onderstrepen. Daarnaast zijn er bladzijden voor aantekeningen voor iedere bijeenkomst toegevoegd. Hierdoor wordt het een persoonlijk boek. Dat voor u de belangrijkste informatie weergeeft aan het einde van de cursus.

Wij horen graag hoe u de cursus ervaren heeft. Vergeet daarom niet om aan het einde van de cursus te evalueren. Suggesties voor verbeteringen kunt u aan ons doorgeven via uw trainer.





Inleiding

Welkom bij deze cursus, die bedoeld is om ondersteuning te geven bij zelfmanagement.

Er is iemand met epilepsie in uw omgeving of misschien hebt u dit zelf. Het kan zijn dat epilepsie pas sinds kort een rol speelt, maar misschien ook wel al een langere tijd. Epilepsie heeft gevolgen voor alle betrokkenen. Daarom is deze cursus niet alleen bedoeld voor diegene met epilepsie, maar eveneens voor naasten, bijvoorbeeld een ouder of een partner.

De gevolgen van epilepsie kunnen zichtbaar zijn zoals de aanvallen en/of het slikken van medicijnen. Er kunnen ook onzichtbare gevolgen zijn, zoals op het denken en voelen. Zowel de zichtbare als de onzichtbare gevolgen hebben invloed op het dagelijks leven. Daarnaast zijn niet alle gevolgen direct duidelijk. Kort na de diagnose epilepsie, is het onder controle brengen van de aanvallen het belangrijkste. De meer onzichtbare gevolgen van epilepsie blijven dan vaak wat op de achtergrond.

Bij een chronische aandoening, zoals epilepsie, is het belangrijk om u als **actieve deelnemer** in uw eigen behandelteam op te stellen. Alles gebeurt namelijk in uw eigen omgeving: de aanvallen, de behandeling, de emoties over het

hebben van epilepsie, de veranderingen in het dagelijks leven enzovoorts. U bent, samen met u naaste, degene die dit allemaal meemaakt en daarover informatie kan geven aan de behandelaar. Door actief deel te nemen en mee te denken over de best passende behandeling, bepaal jij samen met de behandelaar **de behandeling die het beste bij jou past**.

Dit actief deelnemen, noemen we **zelfmanagement**. Een belangrijk doel van zelfmanagement of zelfmanagen is baas zijn over de te maken eigen keuzes.

Ofwel **grip krijgen** op een leven waarin epilepsie een rol speelt.

Het doel van deze cursus is u hierbij te ondersteunen. Hoe gaan we dit doen?

Het stellen van doelen, het maken van plannen en het uitvoeren hiervan staan centraal in deze cursus. We zullen hiermee aan de slag gaan met hulp van een **vijfstappenplan**. De stappen in dit plan ondersteunen u en uw naasten om met veranderingen, die door de epilepsie zijn ontstaan, om te gaan. Het stappenplan kan u ook helpen bij

veranderingen en keuzes in de toekomst. Zo wordt u een 'actief zelfmanager'.

We verwachten daarbij van u dat u nadenkt over een **verandering** die u graag zou willen bereiken. Samen met uw medecursisten en de cursusleider gaat u onderzoeken welke manieren er zijn deze om die verandering, dit doel te bereiken.

Opbouw bijeenkomsten en cursusboek

De cursus bestaat uit in totaal 6 bijeenkomsten. De eerste vijf bijeenkomsten vinden wekelijks plaats. Dan is er een pauze van enkele weken, waarna in week 13 een terugkombijeenkomst wordt gepland. De bijeenkomsten duren 2 uur.

Naast de cursusleiders, bestaat de groep uit maximaal twaalf personen. Hiervan hebben dan zes mensen epilepsie. De anderen zijn naasten van diegenen met epilepsie. De periode tussen twee bijeenkomsten kunt u gebruiken om in dit cursusboek te lezen. Soms wordt aan het eind van een bijeenkomst aan u gevraagd om thuis iets voor te bereiden.

In de laatste bijeenkomst kijken we terug op alle onderwerpen en bekijken we het stappenplan opnieuw. We bespreken dan ook hoe het gaat met **uw doel**.

Als afsluiting kijken we naar **uw plannen** die u na de cursus gaat oppakken.

In figuur 1 is de opbouw van de cursus weergegeven.

De bijeenkomsten hebben steeds dezelfde opbouw. Eerst kijken we hoe het met iedereen gaat, daarna bespreken we een onderwerp en wisselen ervaringen hierover uit. In het tweede deel van de bijeenkomst werken we met hulp van het vijfstappenplan aan een eigen doel.

In de cursus komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- verandering
- doelen stellen
- het gebruik van eHealth
- risico's
- communicatie

Figuur 1 Opbouw van de cursus

Week 1	Week 2	Week 3	Week 4	Week 5	Week 6 - 12	Week 13
Bijeenkomst 1	Bijeenkomst 2	Bijeenkomst 3	Bijeenkomst 4	Bijeenkomst 5	Geen bijeenkomsten	Bijeenkomst 6

Figuur 2 laat zien hoe de delen van de cursus in elkaar passen.

In het cursusboek kunt u de bijeenkomsten nog eens rustig nalezen. Er is ook ruimte voor aantekeningen voor uw opdrachten. De informatie in het cursusboek is geordend op volgorde van de bijeenkomsten.

Figuur 2: Zelfmanagement



Bijeenkomst 1

Doel van de bijeenkomst

Het doel van deze bijeenkomst is kennismaken, met elkaar en met de cursusleiders. Ook maakt u kennis met het onderwerp van de cursus: zelfmanagement en zelfmanagementvaardigheden.

Dat kennis maken, doen we op verschillende manieren. We vragen u om iets te vertellen over uzelf, de cursusleider(s) zullen iets vertellen en we gaan u enkele keren vragen om een opdracht uit te voeren.

Programma

1. Welkomstwoord
2. Bespreken van de opzet van de cursus
3. Kennismaken cursisten
4. Pauze
5. Oefening: De verandering in kaart
6. Afsluiting

1. Welkomstwoord

De cursusleider heet de cursisten welkom en stelt zichzelf voor. We maken naambordjes. Veel mensen vinden een groepsbijeenkomst spannend. Dat is niet erg. U kunt dat gewoon aangeven. Veel medecursisten zullen dit herkennen.

2. Bespreken opzet van de cursus

Er wordt uitleg gegeven over uw cursus, over het cursusboek en over de afspraken die gelden tijdens de cursus. Stel gerust uw vragen. Geef ook aan als het tempo voor u te hoog ligt of als u uitleg wilt.

Elke bijeenkomst duurt ongeveer 2 uur. Er is ook een pauze gepland.

Uw cursusleiders zijn behandelaars en kunnen betrokken zijn bij de behandeling, maar zijn nu vooral cursusleiders.

Het is de bedoeling dat elke deelnemer, met of zonder epilepsie, zijn of haar eigen verhaal vertelt en aan zijn of haar eigen doelen werkt. We verwachten van u dat u nadenkt over een verandering die u graag wilt bereiken. Samen met medecursisten en cursusleiders gaat u kijken welke manieren er zijn om deze verandering te bereiken

3. Kennismaken cursisten

Het is nu aan u en aan uw medecursisten om u voor te stellen en te vertellen wat u verwacht van de cursus. We schrijven alle genoemde verwachtingen op een flip-over.

U vertelt niet meer dan dat u kwijt wilt. U mag het bij hoofdzaken houden. U kunt bijvoorbeeld iets vertellen over uw gezin, werk of hobby of over uw epilepsie. In de volgende bijeenkomsten is nog voldoende gelegenheid om meer over uzelf te vertellen.

4. Pauze



5. Oefening: de verandering in kaart

5.1. Veranderingen door de epilepsie

De cursus gaat over veranderingen. Veranderingen die zijn gekomen doordat epilepsie/aanvallen een rol gingen spelen in uw leven. Veranderingen waar u mee aan de slag wilt zoals: de epilepsie of aanvallen geen hoofdrol meer te geven in uw leven. Of om meer grip te krijgen op de epilepsie zelf en/of de behandeling daarvan.

Aanvallen, maar ook de behandeling met medicijnen, kunnen invloed hebben op het leven. Invloed op lichamelijk, sociaal en emotioneel gebied, dit is niet altijd duidelijk van elkaar te scheiden.

Het hebben van epilepsieaanvallen en soms zelfs enkel de kans op het krijgen ervan, kan een persoon beperken in het oppakken van 'gewone' dagelijkse zaken. En dit

geldt niet alleen voor diegene die epilepsie heeft.

In deze eerste bijeenkomst praten we over zulke veranderingen en wat deze veranderingen voor u betekenen. In de loop van de cursus gaan we ons meer richten op het omgaan met deze veranderingen.

Als we figuur 3 bekijken zien we veranderingen, die door anderen genoemd zijn, na het krijgen van hun epilepsie.

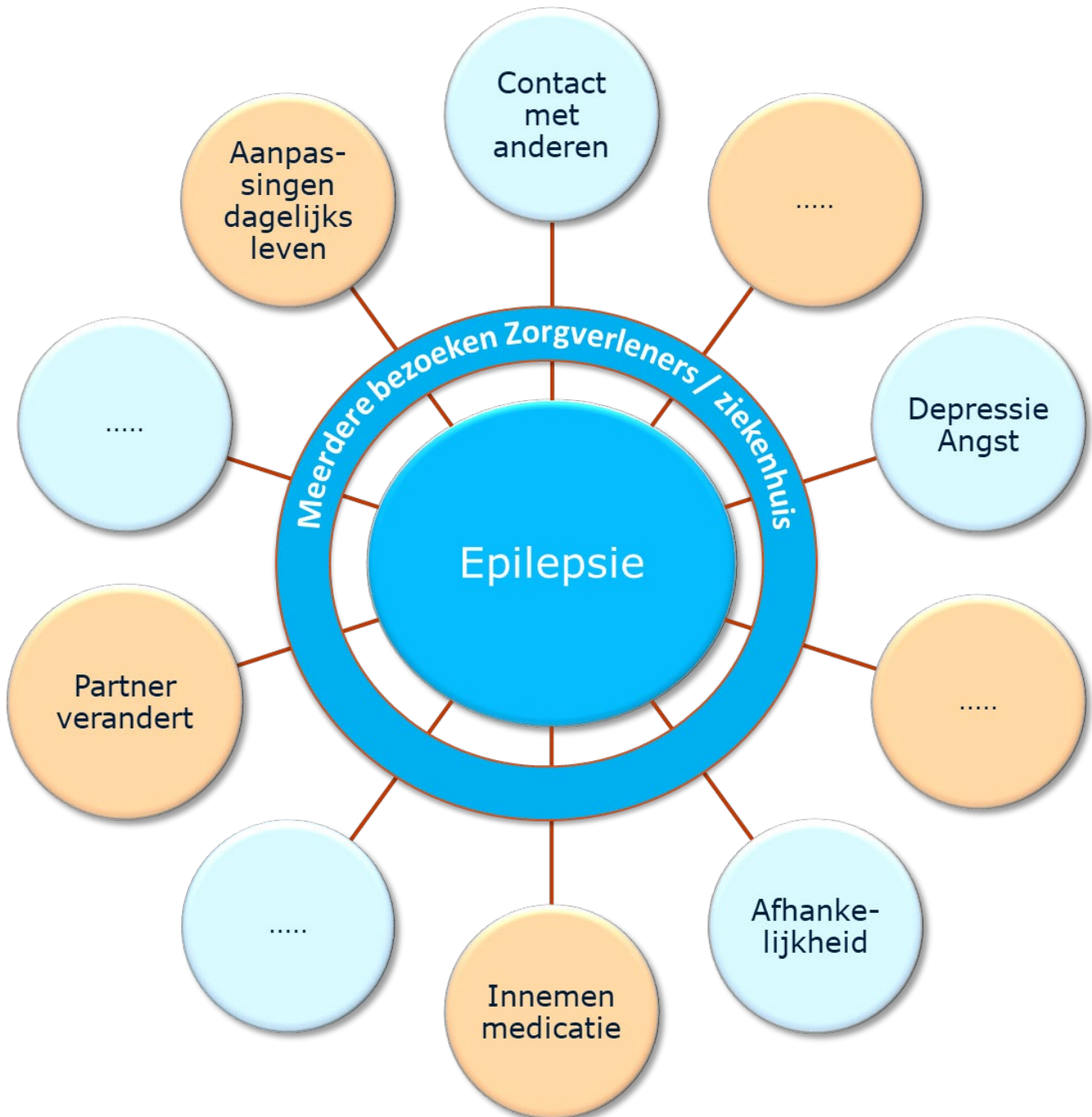
Hoe zit dat bij u?

Welke veranderingen zijn er voor u geweest, wat vond u daarvan en op welke manier bent u daarmee omgegaan?

Belangrijk is dat veranderingen niet voor iedereen hetzelfde zijn. En hoe veranderingen ervaren worden kan eveneens verschillen.

U mag deze invullen in figuur 3, maar dat mag ook altijd later in de loop van de cursus.

Figuur 3 : Veranderingen



5.2. Oefeningen: veranderingen

We gaan bij deze oefening wat verder in op de genoemde veranderingen.

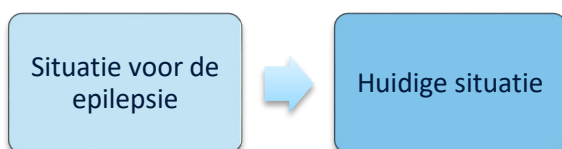
Een voorbeeld



Om een verandering in kaart te kunnen brengen, kijken we naar twee momenten. De situatie zoals die was, en de situatie zoals die nu is geworden.

Welke dingen kon of deed u voordat epilepsie een rol in uw leven ging spelen wel, maar nu niet meer?

Figuur 4



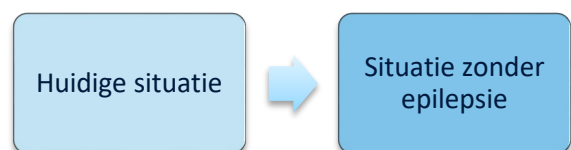
U kunt ook *werkblad 1* (pagina 56) gebruiken om veranderingen op te schrijven.

Of

Als epilepsie er altijd al was en er niet teruggekeken wordt naar de situatie voor de epilepsie dan kan de volgende vraag gesteld worden:



Figuur 5



Kies één van de situaties en beschrijf hieronder wat voor u de belangrijkste verandering is geweest.

Voor de tweede oefening gebruiken we *werkblad 2* (pagina 57), maar eerst geeft de cursusleider uitleg.

6. Afsluiting

Grip krijgen op de epilepsie betekent leren omgaan met de veranderingen zoals we die hiervoor besproken hebben.

De veranderingen kunnen verdeeld worden in (zie ook *werkblad 2, pagina 57*) :

- 1) lichamelijke veranderingen (medisch management)
- 2) veranderingen in het dagelijkse leven (leefstijlveranderingen)
 - a. veranderingen in de contacten die men heeft
 - b. veranderingen in de dingen die men doet (hobby's, werk, vrije tijd)
- 3) veranderingen in denken en voelen (emotioneel management).

Maar in de praktijk blijkt dat veranderingen niet zo makkelijk in een groep zijn te plaatsen.

Voorbeeld:

U moet medicijnen gaan slikken (medisch management), dit innemen inpassen in uw dagritme (leefstijl) maar u bent bang voor de mogelijke aanval als u uw medicijnen vergeet (emotie) en gaat hierdoor minder naar vrienden (beperking in het sociale leven).

Of

Uw naaste moet medicijnen slikken, u wilt zeker weten dat dit ook gebeurt, want u bent bang dat er anders een aanval komt. U controleert of de medicatie is ingenomen.

Dit omgaan met veranderingen is zelfmanagement. Zelfmanagement staat voor zelf de regie houden daar waar dat kan, en hulp vragen waar die nodig is. U bent deel van het behandelteam. Zelfmanagement is er niet opeens. En in de ene situatie lijkt het beter te lukken dan in de andere. Daarom is ondersteuning belangrijk.

Tien goede redenen voor zelfmanagement

- 1) U krijgt (meer) vertrouwen in uw eigen kunnen
- 2) U houdt zoveel mogelijk zelfstandigheid
- 3) U bent actief betrokken bij uw zorg, behandeling en/of controle
- 4) U verzamelt en krijgt informatie die bij u past
- 5) U leert uw eigen doelen stellen en behalen
- 6) U haalt meer uit de gesprekken met uw zorgverlener
- 7) U houdt de regie op uw kwaliteit van leven in uw eigen hand
- 8) U kunt keuzes maken: wat wilt u in eigen beheer houden en wat niet?
- 9) U kunt uw ervaringskennis over leven met een (of meer) ziekte(n) gebruiken
- 10) U leert problemen zelf op te lossen

Bron: zorgorganisatie eerste lijn
www.zel.nl



6.1 Opdracht voor de volgende bijeenkomst

In het begin van deze bijeenkomst lieten we u een filmpje zien. Dit filmpje is gemaakt door het Landelijk actiepunt Zelfmanagement. Op YouTube kunt u het filmpje nog eens bekijken. Er zijn inmiddels veel websites met onderwerpen die belangrijk zijn bij het grip krijgen op uw behandeling en/of de epilepsie van u zelf of uw naaste. In het kader hieronder ziet u onderwerpen die belangrijk zijn bij het grip krijgen op de behandeling van epilepsie van u of uw naaste.

A. Informatie over mijn ziekte

Uw arts en andere zorgverleners kunnen veel informatie geven over uw ziekte. Naast deze informatie kunt u ook op veel andere manieren aan informatie over uw ziekte komen.

B. Medicijnen

Voor veel mensen die een chronische ziekte hebben, is het innemen van medicijnen een belangrijk onderdeel van het zelfmanagement.

C. Monitoren

Een goede manier om te leren wat goed voor uw behandeling is, is om uw symptomen bij te houden. Wanneer wordt het erger? Wanneer beter? Welk effect hebben medicijnen, eten, activiteiten, mensen en bijvoorbeeld stress op u? Het bijhouden van de eigen symptomen heet 'zelfmonitoren'.

D. Gesprek voeren met uw zorgverleners

Zorgverleners hebben een grote invloed op uw gezondheid. Als patiënt kunt u er zelf voor zorgen dat ze u beter kunnen helpen. Wat kunt u doen?

Om u op de volgende bijeenkomst voor te bereiden, vragen we u om na te denken over het volgende: In welke van bovenstaande vaardigheden bent u goed? En welke vaardigheden wilt u verbeteren?

In welke vaardigheden bent u goed?

Bij welke vaardigheden zou ondersteuning willen?

Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 1



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 1



Bijeenkomst 2

Doel van de bijeenkomst

In deze bijeenkomst maakt u kennis met een stappenplan. Met hulp van dit stappenplan leert u doelen stellen.

Programma

1. Welkomstwoord
2. Terugblik op vorige bijeenkomst
3. Thema: 'vijfstappenplan'
4. Pauze
5. Oefening
6. Afsluiting

1. Welkomstwoord

Het begin van de bijeenkomst is een moment om kort stil te staan bij gebeurtenissen van de afgelopen week. Het kan voor u belangrijk zijn dat uw groepsgenoten weten hoe het met u gaat.

2. Terugblik op vorige bijeenkomst

In de vorige bijeenkomst hebben we kennisgemaakt, met elkaar en met de cursus. Jullie hebben iets verteld over wat epilepsie voor jullie betekent en over de veranderingen die dit met zich meebracht.

Vragen of opmerkingen naar aanleiding van de vorige bijeenkomst

kunt u nu stellen. We zullen ook ingaan op de opdracht uit de vorige bijeenkomst.

3. Thema: 'vijfstappenplan'

Goede voornemens of doelen stellen?

Doelen stellen is een belangrijke zelfmanagementvaardigheid. Een goed doel stellen, waarmee u ook daadwerkelijk aan de slag kan gaan, is niet altijd gemakkelijk. Er is een verschil tussen je iets voornemen en een doel stellen. "Goede" voornemens zien we bijvoorbeeld aan het begin van het jaar, waarin we ons massaal voornemen te stoppen met roken of om af te vallen.

Door er geen doel van te maken volgt al snel de conclusie dat we er niet in zijn geslaagd om dit goede voornemen uit te voeren.

Om van voornemen naar doel te komen is het belangrijk om te kijken naar de hindernissen, die ons tegenhouden en hiervoor oplossingen te bedenken. Hierbij is een stappenplan een hulpmiddel.

In het 'vijfstappenplan' worden bij iedere stap bepaalde vragen gesteld. Deze vragen helpen u om duidelijk te omschrijven wat u wilt bereiken. De vragen helpen te ontdekken wat u tegenhoudt om uw doel te bereiken. We zullen elke bijeenkomst samen werken aan het vijfstappenplan. Dit 'vijfstappenplan' staat in figuur 6 kort beschreven.

Figuur 6 Het Vijfstappenplan



Een uitgebreide beschrijving van het 'vijfstappenplan' met bijbehorende vragen vindt u in bijlage 2 (pagina 51) .

4. Pauze



5. Oefening

We hebben net naar het 'vijfstappenplan' in zijn geheel gekeken. In deze oefening gaan we aan de slag met stap 1 en 2:



Mogelijk hebt u tijdens de vorige bijeenkomst, toen we veranderingen bespraken, al bedacht wat u anders zou willen doen. Dan hebt u al een doel waaraan u tijdens deze cursus kunt gaan werken, met hulp van het stappenplan. U zou ook de opdracht van de vorige bijeenkomst kunnen gebruiken.

Probeer voor u zelf:

- stap 1 te beschrijven: "waar wilt u vanaf" of "wat wilt u veranderen" en
- stap 2 te beschrijven: "waar wilt u naar toe" te beschrijven op werkblad 3 (pagina 58).

Stap 1

**Verkennen van de huidige situatie:
"Waar wilt u vanaf?"**

Bij deze eerste stap gaat u bij uzelf na wat u wilt veranderen. Vragen die u aan uzelf kunt stellen zijn:

- Wat wilt u aanpakken/veranderen?
- Hoe is de situatie nu?
- Wat gaat er mis? Gaat het wel eens goed?
- Wanneer lukt het (soms) wel?
- Heeft u een voorbeeld hiervan?
- Wat doet u dan, wat denkt u dan?

Stap 2

**Verkennen van het doel:
"Waar wilt u naartoe?"**

Bij deze tweede stap gaat u na wat u wilt bereiken.

- Wat wilt u bereiken? (in positieve termen)
- Waarom is het doel voor u belangrijk?
- Als u het doel bereikt, wat zou u dan doen? Hoe ziet dat eruit, wat denkt u dan?
- Is het doel bereikbaar voor u? Ligt het bereiken ervan binnen uw eigen controle?
- Hoe weet u dat u uw doel heeft bereikt? Wat is dan veranderd?

Het helpt om met elkaar het doel te bespreken waaraan u wilt werken.

Dat gaan we dan ook doen. Het bespreken in de groep kan helpen om u doelen nog wat anders, op te schrijven.

6. Afsluiting

Vandaag zijn we aan de slag gegaan met het 'vijfstappenplan'. Een stappenplan bedoeld om doelen te stellen en te ondersteunen. Doelen stellen is iets anders dan goede voornemens hebben.

Bij elke stap in het stappenplan horen vragen en bedenkingen. De vragen en bedenkingen helpen. Samen leiden die tot de manier waarop u uw doel wilt behalen. De belangrijkste vragen van deze stappen vindt u terug in bijlage 2 en 3 op pagina's 51 en 53. U hebt geoefend met stap 1 en 2. De volgende keer gaan we hiermee door. Dat kan met hetzelfde doel zijn, of met een ander doel dat u belangrijker vindt.



Zelf aan de slag

Zelfmanagement betekent niet dat u alles zelf moet doen. Het betekent juist dat u dié dingen zelf doet, waarbij u zich prettig voelt. Dit is voor iedereen weer anders en kan soms ook door de tijd heen veranderen. Het kan zijn dat u bepaalde dingen het ene moment meer in eigen hand wilt houden, en op een ander moment weer minder. Er zijn stappen die u kunnen helpen om te bepalen wat u zelf kunt en wilt doen. Deze stappen zijn:

- 1. Bepalen wat u wilt bereiken.** De meeste mensen kunnen beter zelf managen als ze weten wat ze willen bereiken. Veranderen is moeilijk, en u heeft vaak een goede reden nodig om de gewenste verandering vol te (blijven) houden.
- 2. Een actieplan maken en bijhouden of het plan werkt.** Een actieplan helpt u om stapje voor stapje uw doel te bereiken. Het is belangrijk om het plan zo duidelijk mogelijk te maken. Ook moet het haalbaar zijn. Hoe weet u of uw plan werkt? Zelfmonitoren (bijhouden wat er verandert) kan hierbij helpen.
- 3. Probeer problemen die u tegenkomt op te lossen.** In het leven kunt u tegen obstakels oplopen die uw plannen in de war gooien. Er zijn tips en technieken om goed hiermee om te leren gaan. Deze technieken kunt u gebruiken om problemen aan te pakken.

Bron: Zorgmodule Zelfmanagement 1.0
Goede voornemens alléén werken niet & Gedrag
is de zwakke schakel tussen plannen en resultaten.

Bron: Dromen, durven, doen van Ben Tiggelaar

6.1 Opdracht voor de volgende bijeenkomst

U hebt twee stappen gezet, tijdens deze bijeenkomst. Mocht u in de loop van de komende week nog aanvullingen bedenken, noteer die dan. Mocht u besluiten om toch liever een ander doel te kiezen, beschrijf dan voor dit doel de stappen 1 en 2. Neem uw aantekeningen mee naar de volgende bijeenkomst, dan kunnen we ze bespreken.

De volgende keer gaan we verder met uw stappenplan.

Verder staat het onderwerp zelfmonitoring op de agenda. We zullen uitleggen wat zelfmonitoring betekent, met welke hulpmiddelen u hieraan kunt werken en waarom zelfmonitoren een belangrijke vaardigheid is.

Er zijn diverse apps beschikbaar die helpen bij het monitoren van bijvoorbeeld epilepsie. U kunt vast in de app store kijken welke apps er zijn voor dit doel.

Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 2



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 2





Bijeenkomst 3

Doel van de bijeenkomst

Het eerste doel van deze bijeenkomst is u bekend te maken met enkele digitale hulpmiddelen (eHealth) die u kunt gaan gebruiken bij het zelfmonitoren van uw epilepsie.

We zullen zelfmonitoren als zelfmanagementvaardigheid met u bespreken. Het tweede doel van vandaag is verder te werken aan uw eigen doel met hulp van het stappenplan.

Programma

1. Welkomstwoord
2. Terugblik op vorige bijeenkomst
3. Thema: Zelfmonitoring
4. Oefening
5. Hulpmiddelen
6. Pauze
7. 'Vijfstappenplan'
8. Afsluiting

1. Welkomstwoord

Het begin van de bijeenkomst is een moment om kort stil te staan bij gebeurtenissen van de afgelopen week. Het kan voor u belangrijk zijn dat uw groepsgenoten weten hoe het met u gaat.

2. Terugblik op vorige bijeenkomst

In de vorige bijeenkomst heeft u kennism gemaakt met het 'vijfstappenplan' en hebben we gewerkt met de eerste twee stappen. U kreeg als opdracht mee om thuis hierover na te denken.

Mogelijk bent u tot de conclusie gekomen dat een ander doel belangrijker voor u is om aan te werken of heeft u nog vragen. In het tweede deel van deze bijeenkomst is hier gelegenheid voor.

3. Thema: zelfmonitoring

Adviezen van een behandelaar zijn gebaseerd op informatie van patiënt en diens directe omgeving. Het gaat om informatie over:

- Aanvallen.
- Medicijnen.
- Leuke en minder leuke dingen die gebeuren.
- Gedrag/stemming

Al deze zaken vertellen iets over de gezondheid van een persoon, maar ook van diens omgeving.

Het bijhouden van symptomen en de effecten van de behandeling heet 'zelfmonitoren'.

Het kan belangrijk zijn om zaken rondom uw gezondheid te noteren. Zo hoeft u niet alles te onthouden tot aan uw afspraak met de behandelaar.

4. Oefening

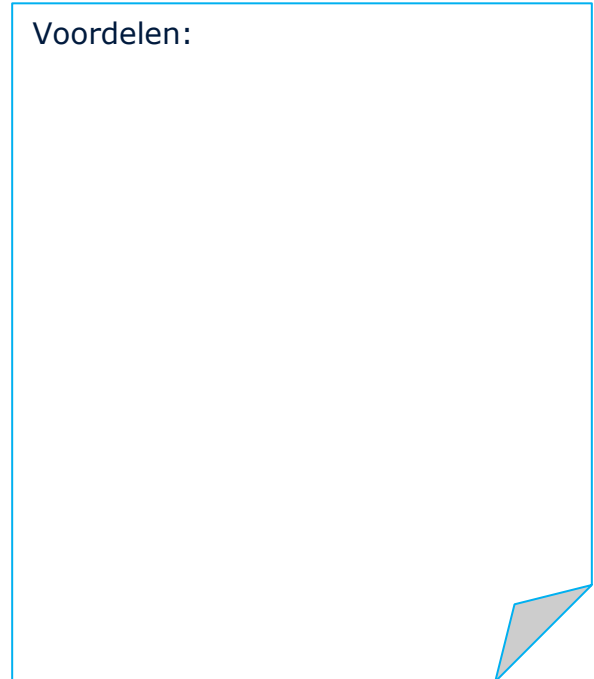
Vraag:

1. Welke manieren gebruikt u om uw gezondheid in de gaten te houden?

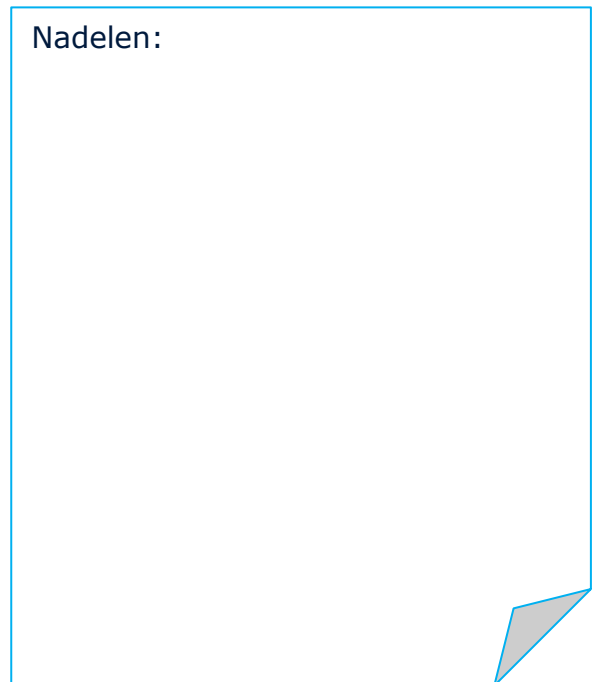


2. Wat zijn van uw methoden de voordelen en de nadelen?

Voordelen:



Nadelen:





5. Hulpmiddelen

Veel hulpmiddelen voor zelfmonitoring maken gebruik van een computer of een smartphone.

Er zijn talloze apps beschikbaar. Voorbeelden zijn apps voor een gezondere leefstijl, conditie opbouwen of voor andere aandoeningen.

Apps:

We gaan nu bespreken welke apps u gevonden heeft en wat die voor u kunnen betekenen bij het monitoren van zaken die van invloed kunnen zijn op u functioneren.

Veel mensen met epilepsie gebruiken apps om aanvallen en medicatie te monitoren. Daarnaast kan iedereen een specifiek eigen activiteit hebben die in de gaten gehouden moet worden.

Medicatiesystemen

Een bijzondere vorm van zelfmonitoren is het omgaan met medicijnen. Iedereen probeert zo zorgvuldig mogelijk om te gaan met zijn/haar medicijnen. Als u uw medicijnen op de juiste manier inneemt, kan dat de werking van de medicijnen bevorderen.

Er kunnen verschillende redenen zijn om medicijnen anders in te nemen, dan is afgesproken met de behandelaar. De medicijnen worden vergeten, er zijn bijwerkingen of het innemen past niet goed in het dagritme.

Er is een verschil tussen hoe mensen denken dat zij hun medicijnen innemen en hoe dit in werkelijkheid gebeurt. Mogelijk weet men niet dat hij/zij het 'anders' doet.

Er zijn **verschillende (digitale) systemen** op de markt, waarmee het medicijngebruik kan worden bijgehouden. Zo zijn er bijvoorbeeld slimme potjes waarbij te zien is of een medicijn is ingenomen, of een Baxter verpakking, medicijndozen etc.

Met (digitale) registratie systemen kunt u bekijken hoe u uw medicijnen inneemt. Het is vooral de bedoeling dat u zelf ziet, hoe en wanneer u uw medicijnen daadwerkelijk inneemt.

Hoe verzamelt u informatie over de epilepsie, de aanvallen en/of de medicatie?



6. Pauze

7. Het 'Vijfstappenplan'



U hebt tijdens de vorige bijeenkomst stap 1 en 2 beschreven. Het kan zijn dat u thuis iets anders heeft bedacht, waarmee u liever aan de slag wilt.

Vandaag zullen we ons vooral richten op stap 3 van het stappenplan. Hieronder wordt deze stap nog toegelicht.

Stap 3

Wat is het verschil?

In deze stap vergelijken we de huidige situatie met de gewenste situatie.

Het verschil is....

- Wat is het belangrijkste verschil tussen de huidige en gewenste situatie?
- Wat doet u anders?
- Wat zijn hindernissen of beperkingen die het moeilijk maken om de gewenste situatie te bereiken? Bijvoorbeeld:
 - gevolgen van de epilepsie/aanvallen
 - praktische belemmeringen (financiën, locatie, vervoer etc.)
 - menselijke factoren (tijdgebrek, hardnekkige gewoontes etc.)

Oplossingen

- Wat heeft u nodig om het doel wel te kunnen bereiken?
- Wat kunt u aanpakken? Wat pakt u aan?
- Wat kunt u oplossen?

Bedenk altijd meer oplossingen. Wanneer u geen oplossingen meer kunt bedenken kiest u de oplossing (of combinatie van oplossingen) die voor u het beste is. Welke oplossingen te bedenken en uiteindelijk te kiezen, kan verschillen per situatie en persoon. Het gaat erom dat u die oplossing kiest waarvan u verwacht dat die het beste voor u werkt.



Stap 3: Wat is het verschil?

Het verschil is:

Oplossingen:

Belemmeringen/voorwaarden:

8. Afsluiting

We hebben vandaag kennis gemaakt met eHealth hulpmiddelen, apps en medicatiesystemen. Deze hulpmiddelen kunnen u helpen met zelfmonitoren van uw epilepsie. Daarnaast hebben we gewerkt aan het stappenplan.

Opdracht voor de volgende bijeenkomst

1. Oefen thuis met de apps en noteer wat lukt en ook wat nog niet lukt. Neem de notities mee naar de volgende bijeenkomst.

A large, empty rectangular box with a blue border and a grey shadow at the bottom right corner, intended for taking notes during the assignment.

2. Als u een medicatiesysteem gebruikt: vul het medicatiesysteem in met de afgesproken medicijnen en neem vanaf nu die medicijnen uit het medicatiesysteem. Neemt u de volgende keer uw gekozen medicatiesysteem mee. We kunnen dan bekijken hoe het gebruik van het medicatiesysteem is gegaan.

3. Het stappenplan: probeer de gekozen oplossing(en) uit. Kijkt u of deze voor u werkt. Zijn er nog belemmeringen waaraan u niet eerder heeft gedacht? Noteert u deze dan hieronder

Belemmering/voorwaarden:

A rectangular box with a blue border and a grey shadow at the bottom right corner, intended for noting down any obstacles or conditions encountered during the assignment.

Oplossingen:

A rectangular box with a blue border and a grey shadow at the bottom right corner, intended for noting down any solutions found during the assignment.

Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 3



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 3





Bijeenkomst 4

Doel van de bijeenkomst

In deze bijeenkomst kijken we samen naar het afwegen van risico's.

We bekijken veranderingen, zoals die ook in de eerste bijeenkomst zijn besproken, nu vanuit het risico-oogpunt. Met behulp van het stappenplan gaat u ook verder werken aan uw doel.

Programme

1. Welkomstwoord
2. Terugblik op vorige bijeenkomst
3. Thema: Risico-afweging
4. Oefening
5. Pauze
6. Oefening
7. 'Vijfstappenplan'
8. Afsluiting

1. Welkomstwoord

Het begin van de bijeenkomst is een moment om kort stil te staan bij gebeurtenissen van de afgelopen week. Het kan voor u belangrijk zijn dat uw groepsgenoten weten hoe het met u gaat.

2. Terugblik vorige bijeenkomst

In de vorige bijeenkomst hebben we besproken wat zelfmonitoren betekent. Zelfmonitoren is een belangrijk hulpmiddel om zelf te kunnen managen. We hebben gekeken naar enkele hulpmiddelen die u hierbij kunnen helpen, zoals apps en medicatiesystemen. Mogelijk gebruikt u deze nu.

Daarnaast zijn we verder gegaan met het stappenplan.

Heeft u nog vragen over deze onderwerpen? Of wilt u uw ervaringen delen?

3. Thema: risico-afweging

Risico-afweging is het afwegen van 'gevaar' aan de ene kant en kwaliteit van leven aan de andere kant. De afweging die u maakt, leidt tot uw beslissing of keuze.

Iedereen weegt dagelijks risico's af maar de meeste mensen staan daar niet echt bij stil. We kijken automatisch links-rechts-links als we een weg oversteken of we zetten het vuur tijdens het koken laag als we even iets in een kast moeten pakken. Voor mensen met epilepsie en hun naasten is dit niet anders, maar met het krijgen van die epilepsie zijn er veranderingen ontstaan. Daarover hebben we in de eerste bijeenkomst gesproken. Die veranderingen kunnen op verschillende gebieden plaatsvinden: medisch – leefstijl – emotioneel. Veranderingen in het ene gebied, kunnen invloed hebben op een ander gebied. Aanvallen die plotseling optreden, waarbij uw bewustzijn verandert en/of u valt beïnvloeden hoe u risico's afweegt. Angst speelt hierbij een rol.

Voor de kwaliteit van uw leven is het van groot belang dat u een goed evenwicht leert vinden tussen het vermijden van risico's of juist het lopen van enig risico.

Voorbeelden van een dergelijk verandering zijn:

Het slikken van medicijnen

Niet meer op bezoek gaan

Verlies van vrienden

4. Oefening: wat zijn risico's bij epilepsie?

- Welke risico's kunnen we samen bedenken, die van toepassing zijn voor mensen met epilepsie en/of naasten van mensen met epilepsie?

- Waarom vindt u dit risico's?

5. Pauze





6. Oefening: in kaart brengen van de eigen risico's

We hebben voor de pauze mogelijke risico's voor mensen met epilepsie en hun naasten besproken. Ook is aan de orde geweest of een genoemd risico door iedereen als risico wordt geschat. We gaan nu kijken naar de risico's die u voor uzelf van toepassing acht en hoe u deze weegt.

- Noteert u welke risico's u voor uzelf en voor uw naasten ziet.
- Welk risico is voor u het meest belangrijk? Welk risico vindt u het minst belangrijk?

Risico's:

1.

2.

3.

Het kost:

Het levert op:

7. 'vijfstappenplan'



We zijn nu toe aan stap 4 van het stappenplan

Stap 4: Wat gaat u doen?

Wat gaat u doen?

Wie zijn erbij betrokken?

Wanneer gaat u dit doen?

Stap 4

Wat gaat u doen?

U omschrijft zo nauwkeurig mogelijk de acties die u gaat ondernemen om uw doel te bereiken. **Betrekt u hierbij ook de acties die nodig zijn om uw oplossingen uit te voeren.**

De volgende vijf vragen kunnen u helpen:

- Wat gaat u doen?
- Wie zijn er bij betrokken?
- Wanneer gaat u dit doen?
- Waar gaat u dit doen?
- Hoe vaak gaat u dit doen?

Daarnaast kan het helpen om een beloning voor uzelf te formuleren. U belooft u zelf op het moment waarop u uw voorgenomen acties heeft opgepakt.



Waar gaat u dit doen?

Hoe vaak gaat u dit doen?

8. Afsluiting

We hebben opnieuw gekeken naar veranderingen. Een belangrijke vraag hierbij was: hoe hebben de aanvallen/epilepsie de manier waarop u uw risico's afweegt veranderd?

Bij een goede risicoafweging moeten de juiste vragen worden gesteld, om tot de beste beslissing voor u te komen. Een beslissing die tot een zo goed mogelijke kwaliteit van leven leidt.

Daarnaast zijn we verder gegaan met het vijfstappenplan. We zijn nu in de actiefase.

Mensen (die nog niet zo lang epilepsie hebben,) zijn vaak bang om een aanval te krijgen. Ze houden zich dan het liefst aan allerlei leefregels en willen geen risico's nemen. Maar als je helemaal geen risico wilt lopen, belemmert dat je leven.

Ook komt het vaak voor dat juist de mensen in de omgeving erg bezorgd zijn. Vooral voor ouders is het moeilijk om hun kinderen los te laten.

Het is belangrijk keuzes te maken en een goed evenwicht te vinden. Dat zal voor ieder persoon anders liggen. Vaak is hier een bepaalde tijd voor nodig. Dat geldt voor de persoon zelf maar ook voor de omgeving.

Bron: <https://www.epilepsie.nl/over-epilepsie/pagina/7-1/leven-met-epilepsie/>

Opdracht voor de volgende bijeenkomst

1. De volgende bijeenkomst gaat over het in gesprek gaan met de zorgverlener/arts. Schrijft u hier op wat u prettig vindt in de gesprekken met de zorgverlener/arts. Schrijf ook op wat u anders zou willen zien.

Ik vind prettig:

Ik wil veranderen:

2. Volgende bijeenkomst bespreken we nog eens hoe het gebruik van een medicatiesysteem voor u werkt.

3. Oefen met uw doel in de thuissituatie. Noteert u hoe dit is gegaan. Wat ging er goed? Gebruik hiervoor de onderstaande vragen:

Wat gaat u doen?

Wie zijn erbij betrokken?

Wanneer gaat u dit doen?

Waar gaat u dit doen?

Hoe vaak gaat u dit doen?

Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 4



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 4





Bijeenkomst 5

Doel van de bijeenkomst

Het thema van deze bijeenkomst is "in gesprek gaan met de zorgverlener". Het is belangrijk dat de gesprekken met uw zorgverlener/arts gaan over die zaken die u belangrijk vindt. Dit helpt om meer grip te krijgen op uw gezondheid.

Het helpt bij beslissingen die over de gezondheid van u of uw naasten gaan.

Verder gaan we met behulp van de laatste stap van het vijfstappenplan aan uw persoonlijk doel werken.

Programma

1. Welkomstwoord
2. Terugblik op vorige bijeenkomst
3. Thema: In gesprek met mijn zorgverlener
4. Oefening
5. Pauze
6. Het 'vijfstappenplan'
7. Afsluiting

1. Welkomstwoord

Het begin van de bijeenkomst is een moment om kort stil te staan bij gebeurtenissen van de afgelopen week. Het kan voor u belangrijk zijn dat uw groepsgenoten weten hoe het met u gaat.

2. Terugkijken op de vorige bijeenkomst

De vorige bijeenkomst hebben we gekeken naar veranderingen en de gevolgen hiervan op het afwegen van risico's. We hebben samen risico's voor mensen met epilepsie geformuleerd. Daarnaast heeft u een persoonlijke balans ingevuld over de risico's die in uw persoonlijke situatie spelen en hoe u daar mee omgaat.

We hebben gewerkt aan stap 4 van het vijfstappenplan. Thuis heeft u daaraan ook gewerkt. Verder heeft u thuis een medicatiesysteem gebruikt.

3. Thema: "in gesprek met mijn zorgverlener"

In deze bijeenkomst krijgt u handvatten voor het voeren van gesprekken met de zorgverlener/arts. Om meer grip te krijgen op bijvoorbeeld de behandeling en het omgaan met epilepsie zijn de gesprekken met de zorgverlener belangrijk.

Met uw zorgverlener maakt u samen behandelaafspraken. De zorgverlener geeft professionele informatie en u biedt ervaringsinformatie. De informatie die u als patiënt en/of naasten geeft en deelt is belangrijk want u bent degene die de behandeling ondergaat en uitvoert.

Figuur 7 Welke informatie zou u kunnen geven?

- De reden van uw bezoek aan uw arts.
- Informatie die uw arts nodig kan hebben om u goed te kunnen helpen. bijvoorbeeld:
 - Beschrijving van de aanvallen (door uzelf of uw naasten)
 - Wanneer aanvallen optreden
 - Hoe het gaat met de medicatie
- Uw verwachtingen van de arts (een onderzoek, een verwijzing, nieuwe medicijnen).
- De vragen die u wilt stellen.

Het helpt om de informatie die u wilt geven en de vragen die u wilt stellen van tevoren op te schrijven. U neemt

uw aantekeningen dan mee naar het gesprek en werkt het lijstje vragen met hem/haar samen af.

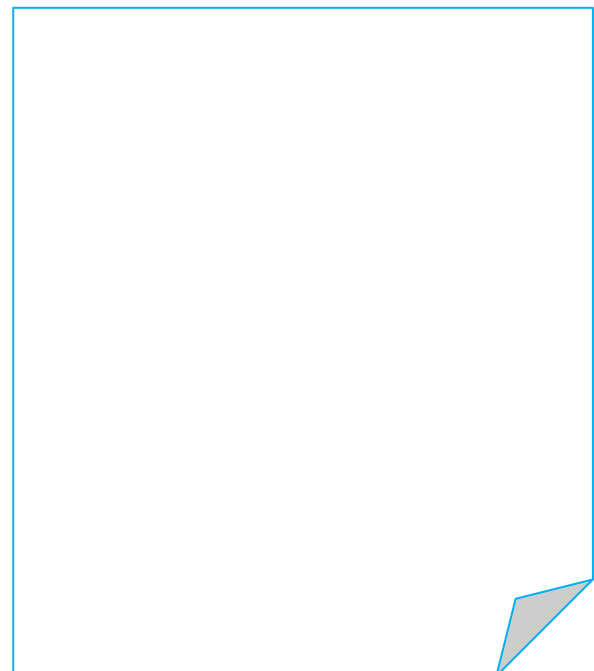
Het is de bedoeling dat u samen met uw zorgverlener/arts beslissingen neemt over uw behandeling. En dat u beiden achter die beslissingen staat: dit is gedeelde besluitvorming.

Figuur 8 Betekenis gedeelde besluitvorming

Gedeelde besluitvorming:
zorgverlener/arts en patiënt kiezen en **besluiten samen** over de zorgverlening en behandeling.

4. Oefening:

Wat zijn punten die u in gesprekken met uw zorgverlener altijd wil bespreken (noem tenminste twee punten, meer mag ook)?



Figuur 9 Stappen bij gedeelde besluitvorming

5. Pauze



Belangrijke stappen bij gedeelde besluitvorming zijn:

- Informatie uitwisselen (krijgen en geven)
- Bedenktijd vragen zodat u eventueel andere mensen (zorgverleners of naasten) kunt raadplegen
- Gezamenlijk een beslissing nemen
- Gezamenlijk een plan opstellen
- Vervolgafspraken maken

Bron: Artikel "Gezamenlijke besluitvorming in de praktijk", Staveren, 2011

Wat zijn voor u de moeilijke stappen in de gesprekken met de zorgverlener?

Zijn er nog andere zaken die u lastig vindt in de gesprekken met de zorgverlener?

We kunnen deze stappen nu oefenen!

6. 'Vijfstappenplan'



We zijn toegekomen aan de laatste stap van het 'vijfstappenplan'. Met deze stap kijkt u terug naar hoe het met u zelf en met uw gestelde doel of voorgenomen actie is gegaan. Hieronder is de stap nog eens beschreven.

Stap 5

Hoe is het gegaan?

Bij deze laatste stap staat u stil bij de vraag hoe stap 4 is gegaan. Vragen die u hierbij aan uzelf kunt stellen zijn:

- Hebt u uw doel bereikt?
- Bent u tevreden?
- Waren er dingen waarmee u geen rekening had gehouden?
- Werkten uw oplossingen?
- Heeft u nog andere oplossingen toegepast?

Met deze stap kijkt u naar wat wel voor u werkte en wat niet. Ook beziet u welke andere oplossingen nog mogelijk bleken te zijn. Met deze informatie kunt u zo nodig uw plan aanpassen.

Stap 5: Hoe is het gegaan?

Hoe is het gegaan?

Bent u tevreden?

Waren er dingen waarmee u geen rekening had gehouden?

Werkten uw oplossingen?

Hebt u nog andere oplossingen toegepast?



7. Afsluiting

Dit was de vijfde bijeenkomst. Er zijn nu een aantal weken geen bijeenkomsten. Die tijd kunt u gebruiken om alles nog eens rustig te lezen en te oefenen met (nieuwe) doelen en vaardigheden die u in deze cursus heeft geleerd. Zoals het vijf-stappenplan en zelfmonitoring. Mocht u naar aanleiding daarvan vragen hebben, of zijn bepaalde zaken niet (meer) duidelijk?

Schrijft u uw vragen of twijfels op. In de zesde bijeenkomst, kunt u deze punten bespreken.

Daarnaast bekijken we in deze zesde bijeenkomst nog een keer het gehele 'vijfstappenplan'.

U kunt het werkblad "vijfstappenplan" gebruiken op pagina 58 om eventueel een nieuw veranderingsdoel uit te werken.

Hoe onthoudt u alle informatie uit een gesprek met uw zorgverlener?

Een afspraak met de dokter is soms best spannend. Daardoor wordt het moeilijker om alles goed te onthouden. Dat is normaal en dat gebeurt iedereen.

Alle zorgverleners die betrokken zijn bij uw behandeling geven u informatie. Het is belangrijk dat deze informatie voor u begrijpelijk is. Hieronder staan enkele tips om de informatie gemakkelijker te begrijpen en te onthouden:

- Als u iets niet begrijpt, zeg dat dan direct tegen uw zorgverlener. Uw zorgverlener kan niet altijd weten wat u wel en niet begrijpt of weet. Hij of zij geeft u graag opnieuw of meer uitleg.
- Schrijf uw vragen van tevoren op. Zo vergeet u ze niet tijdens het gesprek.
- U kunt ook aantekeningen maken tijdens het gesprek met uw zorgverlener. Die kunt u later nog eens op uw gemak nalezen.
- Naast mondelinge informatie geeft de zorgverlener vaak ook schriftelijke informatie. Die informatie kunt u nalezen. Vraag uw naasten ook om de informatie te lezen. Als uw zorgverlener geen schriftelijke informatie geeft, kunt u daar gerust om vragen.
- Stel gerust uw vragen. Uw zorgverlener geeft graag extra uitleg over onderwerpen waarover u meer wilt weten of die u niet goed begrijpt.
- Kom niet alleen maar neem iemand mee.

Bron: <https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/In-het-ziekenhuis/Vorbereiden/Tips-voor-het-gesprek>

Opdracht voor de volgende bijeenkomst

1. De komende weken zijn er geen bijeenkomsten. In deze periode kunt u werken aan het behalen van uw doel. Noteert u steeds hoe dit gaat. U kunt hiervoor stap 5 van het vijfstappenplan gebruiken.

Hoe is het gegaan?

Bent u tevreden?

Waren er dingen waarmee u geen rekening had gehouden?

Werkten uw oplossingen?

Hebt u nog andere oplossingen toegepast?

2. Gebruik het medicatiesysteem, tot de volgende bijeenkomst en neem het systeem en uw smartphone met apps mee dat u gebruikt. Dan kunnen we terugkijken hoe de registratie is verlopen.

3. Bedenk welke onderwerpen u nog aan de orde wilt stellen of waarop u wilt terugkomen

Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 5



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 5





Bijeenkomst 6

Doel van de bijeenkomst

In deze bijeenkomst bespreken we hoe het gaat met het behalen van uw doel. Wat ging goed? Wat ging minder goed? Waarover heeft u nog vragen?

We kijken vandaag terug op alle onderwerpen die besproken zijn in de cursus.

Programma

1. Welkomstwoord
2. Terugblik op vorige bijeenkomsten
3. Thema: 'vijfstappenplan'
4. Pauze
5. De thema's samen
6. Afsluiting
7. Na de cursus

1. Welkomstwoord

Het begin van de bijeenkomst is een geschikt moment om, als u dat wenst, gebeurtenissen van de afgelopen periode kort te noemen of door te geven.

Het kan voor u belangrijk zijn dat uw groepsgenoten weten hoe het met u gaat.

2. Terugkijken op de vorige bijeenkomsten

In de vorige bijeenkomsten hebben we verschillende onderwerpen besproken.

We hebben het gehad over **veranderingen**, in het bijzonder over veranderingen die het gevolg zijn van het krijgen of hebben van epilepsie/aanvallen. Ook hebben we over het **afwegen van risico's** gesproken. En over hoe aanvallen leiden tot veranderingen in het afwegen van risico's.

Een ander belangrijk onderwerp was: **grip krijgen** op de behandeling. Dit kan bijvoorbeeld door het '**monitoren**' van aanvallen en van het medicijngebruik. Het kan via de **handvatten** die u kreeg voor het 'in gesprek gaan met uw zorgverlener of arts'.

We hebben apps en medicatiesystemen uitgelegd en u heeft deze hulpmiddelen kunnen gebruiken.

Tegelijkertijd heeft u steeds gewerkt met het 'vijfstappenplan'. Met dit 'vijfstappenplan' heeft u het doel omschreven dat u wilt bereiken.

Hoe is het gebruik van apps en medicatiesystemen gegaan in de afgelopen periode?

3. 'Vijfstappenplan'

Hoe is het met de doelen die u wilt behalen. Zijn er stappen die u opnieuw wilt bespreken? Heeft u nog vragen? Is extra toelichting nodig?

Achterin dit cursusboek vindt u nogmaals een werkblad met het hele stappenplan.

Zelfmanagement betekent niet dat u alles zelf moet doen. Het betekent juist dat u dié dingen zelf doet, waarbij u zich prettig voelt en zelf bepaalt bij welke zaken u hulp nodig heeft. Dit is voor iedereen weer anders en soms verschilt dit ook in de tijd. Het kan zijn dat u de dingen het ene moment meer in eigen hand wilt houden, en op een ander moment weer minder.



4. Pauze

5. De thema's samen

Als we kijken naar welke onderwerpen we hebben besproken, zien we deze terugkomen in figuur 2, die we ook tijdens de eerste bijeenkomst hebben laten zien.

De thema's zijn onderdeel van een geheel, wat kan helpen om meer grip te krijgen op het eigen leven.

Het kan zijn dat u op bepaalde onderwerpen wilt terugkomen. Of misschien heeft u meer informatie gevonden en wilt u deze delen met de groep. Of u heeft nog vragen?

Figuur 2 Zelfmanagement



Bron: NPCF zelfmanagement kaarten

https://www.patiëntenfederatie.nl/images/Meer_regie_tips_voor_mensen_met_een_chronische_aandoening_-_mei_2017.pdf

<https://zelfzorgondersteund-instrumentenkieser.nl/wp-content/uploads/2016/03/2013-LAZ-evaluatieverslag.pdf>



6. Afsluiting

Voordat we de cursus afsluiten, zijn er wellicht nog zaken waarover u nog iets wil zeggen. Dat u nog iets wilt delen met de groep. We doen dit met hulp van onderstaande opdracht.

Opdracht:

Wat neemt u 'mee naar huis' van deze cursus?

Welke tip of boodschap heeft u voor uw medecursisten?

7. Na de cursus.

Dit is de laatste bijeenkomst. U heeft tijdens de cursus gewerkt aan het meer grip krijgen op.... Voor de mensen met epilepsie, grip krijgen op uw epilepsie met alles wat daar bij hoort. Voor diegenen die betrokken zijn bij iemand met epilepsie, grip krijgen op uw eigen leven, ondanks de epilepsie van de ander.

Tijdens de cursus hebben we hulpmiddelen gebruikt die u bij het 'grip krijgen op' ondersteunen, zoals apps, medicatiesystemen en het 'vijfstappenplan'. Natuurlijk heeft ook de groep hierbij een rol gespeeld.

We weten niet wat de toekomst brengt. We hopen en verwachten dat u, mede dankzij de cursus, beter kunt omgaan met veranderingen.

Wilt u ondersteuning bij toekomstige veranderingen, dan kan het helpen te kijken welke ondersteuning u precies nodig heeft. Dit kan een hulpmiddel zijn zoals een computerprogramma of internet. Misschien heeft u meer aan een gesprek met iemand die ook epilepsie heeft. Dit kan ook via de EVN (epilepsievereniging Nederland), of via de contacten die u in deze cursus hebt gekregen. Soms is het nodig om in gesprek te gaan met een zorgverlener.

Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 6



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 6





Bijlagen

Bijlage 1:	Bronnen van informatie
Bijlage 2:	Het vijfstappenplan – uitleg
Bijlage 3:	Het vijfstappenplan – werkblad
Bijlage 4:	Tips voor communicatie
Bijlage 5:	Installeren Apps

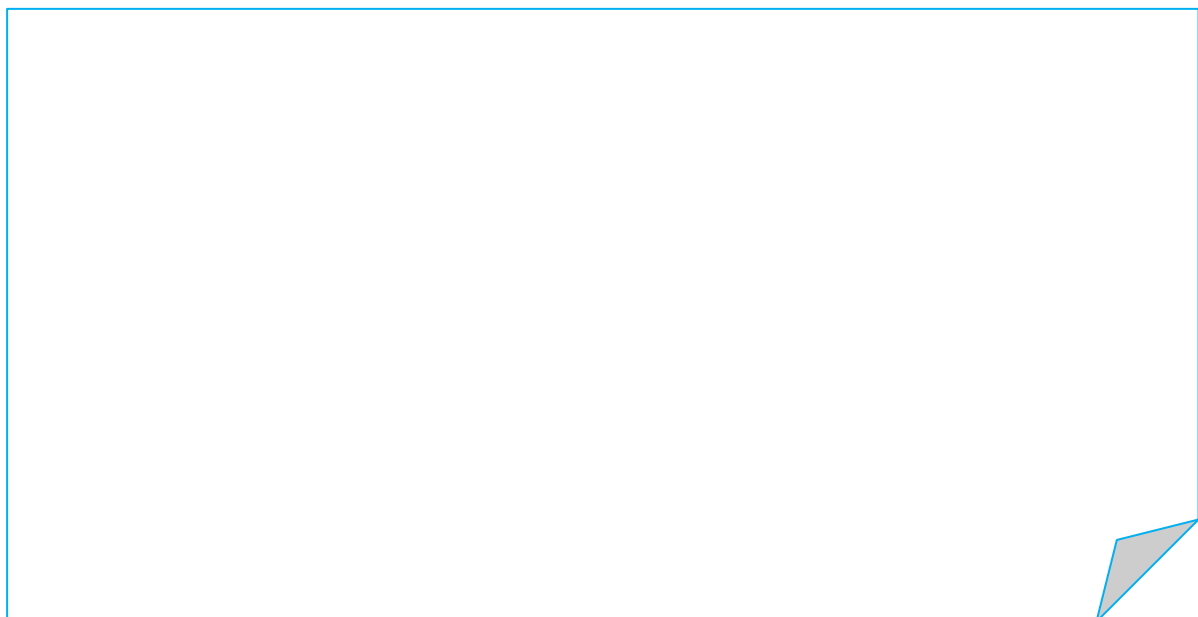
WERKBLADEN

Werkblad 1:	Veranderingen
Werkblad 2:	Veranderingen
Werkblad 3:	Vijfstappenplan

Bijlage 1: Bronnen van informatie

- Zelfmanagement: verkenning en agendasetting, Vilans
<http://www.vilans.nl/docs/producten/zelfmanagementverkenningagendasetting.pdf>
- Zorg voor Beter, kennisplein voor verpleging, verzorging , zorg thuis en eerstelijns
<https://www.zorgvoorbeter.nl/nieuws/kennisplein-chronische-zorg>
- Filmpje over Zelfmanagement: 'Wat is zelfmanagement?'
<https://www.youtube.com/watch?v=O5tFkHgbCdo>
- Zelfmanagement: zorgorganisatie eerste lijn, webiste www.zel.nl en folder
http://zel.nl/wp-content/uploads/2014/07/pati%C3%ABntenfolder_zelfm_dec2014.pdf
- Website informatie over epilepsie van het epilepsiefonds
www.epilepsie.nl
- Meer regie: tips voor mensen met een chronische aandoening, tips van de Patiëntenfederatie Nederland
https://www.patiëntenfederatie.nl/images/Meer_regie_tips_voor_mensen_met_een_chronische_aandoening_-_mei_2017.pdf
- Samen beslissen: tips om een behandeling te kiezen die bij u past, Patiëntenfederatie Nederland
https://www.patiëntenfederatie.nl/images/Samen_beslissen_behandeling_kiezen_-_nov_2017.pdf

Vul zelf aan met voor u belangrijke websites:



Bijlage 2: Het Vijfstappenplan – uitleg



STAP 1: Verkennen van de huidige situatie: “Wat wilt u anders doen?”

Bij deze eerste stap gaat u bij zichzelf na wat u wilt veranderen. Vragen die u aan uzelf kunt stellen zijn:

- Wat wilt u aanpakken/veranderen?
- Hoe is de situatie nu?
- Wat gaat er mis? / Gaat het weleens goed?
- Heeft u een voorbeeld hiervan?
- Wat doet u dan, wat denkt u dan?

STAP 2: Verkennen van het doel: “Waar wilt u naartoe?”

Bij deze tweede stap gaat u na wat u zou willen bereiken. Vragen die u aan uzelf kunt stellen zijn:

- Wat wilt u bereiken? (in positieve termen)
- Waarom is dit doel voor u belangrijk?
- Als u het doel bereikt, wat zou u dan doen? Hoe ziet dat eruit, wat denkt u dan?

- Is het doel bereikbaar voor u? Ligt het bereiken ervan binnen uw eigen controle?
- Hoe weet u dat u uw doel heeft bereikt? Wat is dan veranderd?

STAP 3: Vergelijken: “Wat is het verschil en hoe komt dit?”

Bij deze stap vergelijken we de huidige situatie met de gewenste situatie. Vragen die u aan uzelf kunt stellen zijn:

- Wat is het belangrijkste verschil tussen de huidige en gewenste situatie?
- Wat doet u in de gewenste situatie anders?
- Wat zijn hindernissen of beperkingen die er voor zorgen dat het moeilijk is om de gewenste situatie te bereiken?

Bijvoorbeeld:

- gevolgen van de epilepsie/aanvallen
- praktische belemmeringen (financiën, locatie, vervoer etc.)

- menselijke factoren (tijdgebrek, hardnekkige gewoontes etc.)
- Wat heeft u nodig om het doel wel te kunnen bereiken?
- Wat kunt u aanpakken? Wat pakt u aan?
- Wat kunt u oplossen?

Bedenk altijd meerdere oplossingen. Als u geen oplossingen meer kunt bedenken, kiest u de oplossing (of combinatie van oplossingen) die voor u het beste is. Welke oplossingen te bedenken en uiteindelijk te kiezen, kan verschillen per situatie en persoon. Het gaat er om dat u die oplossing kiest waarvan u verwacht dat die het beste voor u werkt.

STAP 4: Wat gaat u doen?

Bij deze stap omschrijft u zo nauwkeurig mogelijk de acties die u gaat ondernemen om uw doel te bereiken. Het kan hierbij gaan om acties die u onderneemt om uw doel te bereiken, maar ook om (als dat nodig is) het uitvoeren van oplossingen. De volgende vragen kunnen u hierbij helpen:

- Wat gaat u doen?
- Wie zijn er bij betrokken?
- Wanneer gaat u dit doen?
- Waar gaat u dit doen?
- Hoe vaak gaat u dit doen?

Het kan helpen om een beloning voor uzelf te formuleren voor het moment waarop u datgene wat u heeft bedacht ook daadwerkelijk heeft uitgevoerd.

STAP 5: Hoe is het gegaan?

Bij deze laatste stap staat u stil bij de vraag hoe stap 4 is verlopen. Vragen die u hierbij aan uzelf kunt stellen zijn:

- Heeft u uw doel van deze week bereikt?
- Bent u tevreden?
- Waren er dingen waarmee u geen rekening had gehouden?
- Werkten uw oplossingen?
- Heeft u nog andere oplossingen toegepast?



Bijlage 3: Het Vijfstappenplan - Werkblad



Stap 1

Waar wilt u vanaf?

Stap 2

Waar wilt u naar toe?

Stap 3

Wat is het verschil?
Belemmeringen / voorwaarden:

Stap 3

Oplossingen

Stap 4

Wat gaat u doen?

Stap 5

Hoe is het gegaan?

Bijlage 4: Tips voor Communicatie

Tien tips (gebaseerd op praktijkervaringen en overleg met zorgverleners en patiënten)

- 1. Weet wat u wilt vragen en wat u verwacht;** schrijf dat van tevoren op. Als u alleen benoemt wat de klacht is, dan weet dat de zorgverlener niet wat uw verwachting is.
- 2. Bedenk van tevoren altijd:** waarom komt u nu, met deze klacht, naar deze zorgverlener? Doe dat ook bij controleafspraken: komt u alleen omdat het moet, of heeft u zelf ook vragen?
- 3. Wees eerlijk.** Als u bijvoorbeeld bepaalde medicijnen niet neemt, zeg dat dan en leg ook uit waarom. Overdrijf of zwak uw klacht niet af; onjuiste informatie kan leiden tot onjuiste behandeling.
- 4. Wees redelijk in uw vragen.** Bespreek open wat u van de zorgverlener verwacht, maar ga niets eisen. Een slechte verstandhouding is voor beide partijen onprettig en komt de zorg niet ten goede. Probeer u in te leven in de rol van de zorgverlener, dat verwacht u omgekeerd ook.
- 5. Weet welke medicijnen u slikt** (ook die niet zijn voorgeschreven), welke ziekten en behandelingen u in het verleden hebt gehad of nog hebt, voor welke stoffen u allergisch bent.
- 6. Vermeld bijzonderheden** desnoods ongevraagd: dat u zwanger wilt worden, dat een middel eerder bijwerkingen heeft gegeven, dat er bepaalde erfelijke ziekten in de familie voorkomen, dat u recentelijk in de tropen bent geweest etc. Bedenk voorafgaand aan een consult welke informatie belangrijk kan zijn voor de zorgverlener.
- 7. Neem iemand mee.** Twee horen meer dan één en de ander kan bijvoorbeeld aantekeningen maken zodat u zich kunt concentreren op het gesprek.
- 8. Spaar geen vragen op.** Als u meer vragen heeft, geef dat dan bij het begin van het consult aan. De zorgverlener kan er dan rekening mee houden. Plan zo nodig een dubbel consult in, in overleg met de assistente.
- 9. Controleer aan het eind van het consult of u de zorgverlener goed begrepen heeft.** Geef in uw eigen woorden aan wat u denkt dat er aan de hand is en wat er gaat gebeuren. Als dit niet klopt dan kan de arts daar direct op ingaan.
- 10. Ga uit van de volgende stelling: de zorgverlener schiet tekort als u de uitleg niet begrijpt, maar u bent zelf verantwoordelijk om te zeggen dat u het niet kan volgen.**



Bijlage 5: Installeren Apps

Installeren app's ter ondersteuning van zelfmonitoring

Downloaden kan vaak via appstore (apple) of playstore (google).

Voor de playstore en de appstore heb je een account nodig of een google account.

Account= eigen ingang op een website. Beschermtd door een gebruikersnaam en een wachtwoord.

Werkblad 1: Veranderingen

Mijn medicijnen
passen niet in
mijn dagritme.

Ik laat mijn
partner (met
epilepsie) niet
alleen thuis.

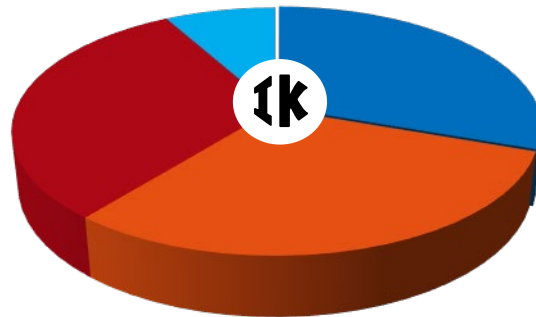
1.

2.

3.

Ik ga niet meer
alleen weg.

Werkblad 2: Veranderingen



- Activiteiten
- Contacten
- Denken en voelen
- Lichamelijke veranderingen



Werkblad 3: Het Vijfstappenplan



Stap 1

Waar wilt u vanaf?

Stap 2

Waar wilt u naar toe?

Stap 3

Wat is het verschil?
Belemmeringen / voorwaarden:

Stap 3

Oplossingen

Stap 4

Wat gaat u doen?

Stap 5

Hoe is het gegaan?



ZMILE Interventie - ZelfManagement Interventie: Leven met Epilepsie

Bij mensen met epilepsie raken hersencellen plotseling overactief. Zoals bij alle chronische aandoeningen, speelt de zorg rondom deze aanvallen zich vooral af in de thuissituatie. Dit vraagt van zowel de persoon met epilepsie als zijn/haar directe omgeving vaardigheid hier mee om te gaan. Dit worden zelfmanagementvaardigheden genoemd.

In de ZMILE-cursus leren mensen met epilepsie werken aan het verhogen van kennis en vaardigheden voor meer zelfvertrouwen en meer grip op de epilepsie.

Uit onderzoek blijkt dat de zelfmanagementcursus de potentie heeft om kosteneffectief te zijn en dat patiënten, klinici en groepsleiders aanbevelen de cursus in te bedden in de gebruikelijke zorg. Met een degelijk en goed gestructureerde zelfmanagementcursus kunnen we de almaar stijgende zorgkosten wellicht iets indammen.

