



Samen op pad met ZMILE

ZelfManagement Interventie: Leven met Epilepsie

Handleiding voor de cursusleider

Dit boek is van:



ZMILE
INTERVENTIE



Samen op pad met ZMILE

ZelfManagement Interventie: Leven met Epilepsie

Handleiding voor de cursusleider

Loes Leenen
Caroline van Heugten
Silvia Evers
Marian Majoie



Maastricht University



Kempnhaeghe



Maastricht UMC+



ZonMw

🔗 Website:

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

ZMILE Handleiding cursusleider

© 2014, CAPHRI, Universiteit Maastricht & Academische Centrum voor Epileptologie
Kempenhaeghe

Dit project wordt mogelijk gemaakt door:  **ZonMw**

Contact:

Naam:

Telefoonnummer:

E-mail adres:

Colofon:

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

Versie: 24 september 2020, versie 9

Financiële steun: ZonMw

ISBN/EAN: 978-94-6380-599-5

Layout: Suus Koene, Maastricht University

Cursusmateriaal zoals de handleiding en het werkboek mogen niet zonder toestemming van de onderzoeker worden gekopieerd/verspreid. Het betreft een concept versie, derhalve dient deze niet te worden gebruikt zonder medeweten en toestemming van de projectgroep.



Inhoudsopgave

VOORWOORD	1
INLEIDING	2
BIJEENKOMST 1	8
BIJEENKOMST 2	22
BIJEENKOMST 3	39
BIJEENKOMST 4	51
BIJEENKOMST 5	63
BIJEENKOMST 6	75
WERKBLADEN	87
Het Vijfstappenplan - Werkblad	88
Bijlage 1 Tips voor Communicatie	89
Bijlage 2 Presentaties van de bijeenkomsten	91



VOORWOORD

Welkom bij het ZMILE team. Fijn, dat u bereid bent om deze training te geven aan epilepsiepatiënten en hun naasten. In deze cursus zullen zij werken aan het ontwikkelen van zelfmanagement vaardigheden om beter met epilepsie om te gaan.

De cursus is uitgebreid onderzocht door een team van wetenschappers van Maastricht University, Kempenhaeghe en MUMC+. Uit het onderzoek blijkt dat de ZMILE cursus potentie heeft om kosteneffectief te zijn. Daarnaast bevelen patiënten, klinici en groepsleiders de cursus aan als onderdeel van de gebruikelijke zorg.

In het onderzoek werden ook verbeterpunten aangedragen. Op basis van suggesties van eerdere cursisten en experts is het cursusboek aangepast. Een verandering is dat naasten nu duidelijker betrokken worden bij de cursus. Een tweede verandering is dat de app Appy en de MEMS uit het cursusboek zijn gehaald. Deze zijn niet (meer) verkrijgbaar voor de cursisten. Deze zijn vervangen door algemeen verkrijgbare apps en medicatiesystemen.

Wij wensen u veel plezier bij het geven van de cursus. We horen graag uw bevindingen.

Leeswijzer:

Tekst in **oranje en vet gedrukt** verwijst naar de slide in de PowerPoint presentatie.

Tekst in een lichtblauw vlak geeft een suggestie wat u de cursisten kan **vertellen**.

Tekst in een notitievlak geeft een **opdracht** voor de cursisten aan.

Tekst tussen dikke blauwe balken geeft een definitie aan of legt een begrip uit.



Dit geeft een **rollenspel** aan, gespeeld door de cursusleiders voor resp. de cursusleider, dhr. Jaap Janssen en mw Jane Janssen (zie pagina 11).



Na ieder hoofdstuk zijn lege pagina's opgenomen voor uw **aantekeningen**.

INLEIDING

Achtergrond

Rationale programma

Mensen met epilepsie ervaren zowel lichamelijke, cognitieve als psychosociale gevolgen. Lang werd gedacht dat deze gevolgen alleen voorkwamen bij die mensen waar de aanvallen niet onder controle zijn¹. Hoewel dit zeker een rol speelt, zien we dat ook die mensen met een lage aanvalsfrequentie, **behoefte hebben aan meer grip krijgen op het leven met epilepsie.**

Niet alleen de persoon met epilepsie, maar ook de mensen in diens omgeving moeten omgaan met deze gevolgen. In het dagelijks leven doen zij vaak een beroep op naasten, meestal partners. Hierdoor heeft epilepsie niet alleen grote gevolgen voor mensen die erdoor worden getroffen, maar ook voor hun partners of naasten. Beiden moeten leren omgaan met de blijvende gevolgen en de aanzienlijke impact ervan op hun leven.

Door het aanleren van proactieve coping strategieën wordt de cursist aangeleerd om in het dagelijks leven te anticiperen op mogelijke voorwaarden en hindernissen bij het bereiken van hun doelen.

Indien noodzakelijk kunnen zij dan een oplossing ervoor verzinnen. Op deze wijze kan de cursist belemmerende gevolgen ofwel voorkomen ofwel minimaliseren^{2 en 3}. Het aanleren van zulke strategieën helpt cursisten om hun leven zoveel mogelijk conform eigen wensen in te vullen, om zo de kwaliteit van leven te verhogen. Bij andere chronische patiëntengroepen is reeds gebleken dat dergelijke zelfmanagementinterventies effectief zijn (o.a. diabetes/ astma)⁴.

¹ Baker, G.A. (2002). The Psychosocial Burden of Epilepsy. *Epilepsia*, 43 (Suppl 6), 26-30.

² Lorig, K.R., & Holman, H.R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes and mechanisms. *Annals of behavioural medicine*, 26 (1), 1-7.

³ Aspinwall, L.G., & Taylor, S.E. (1997). A stitch in time: Self-regulation and proactive coping. *Psychological Bulletin*, 121, 417-436.

⁴ Thoolen, B.J., Ridder, D. de., Bensing, J., Gorter, K., & Rutten, G. (2008). Beyond good intentions: the development and evaluation of a proactive self-management course for patients recently diagnosed with type 2 diabetes. *Psychology & Health*, 24 (4), 237-254.



Doelgroep

Deze cursus is ontwikkeld voor mensen met epilepsie, die meer greep willen krijgen op hun epilepsie, de behandeling en zichzelf en hun partners/naasten.

Behandeldoelen

Het accent in deze cursus ligt op het aanleren van strategieën om meer grip te krijgen op (het leven) met epilepsie of een naaste met epilepsie en het actief toepassen van deze strategieën (zelfmanagementvaardigheden) nu en in de toekomst. Deze cursus richt zich dus niet op de behandeling van epilepsie.

Organisatie van de cursus

Omvang en opbouw van de cursus

In figuur 1 is het tijdschema van de cursus weergegeven. De cursus duurt 9 weken. Tijdens de eerste vijf weken zijn er 5 groepsbijeenkomsten. Dan is er een pauze van enkele weken, waarna in week 13 een terugkombijeenkomst wordt gepland.

Figuur 1

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

Tijdens de 2-uur durende groepsbijeenkomsten zijn 6-12 cursisten aanwezig (6 mensen die epilepsie hebben en hun eventuele partners/naasten).

De bijeenkomsten gaan vooral om:

- **het ontvangen en delen van informatie,**
- **uitwisselen van ervaring,**
- **werken aan een eigen doel,**
- **leren werken met het 'Vijfstappenplan' en**
- **het gebruiken van instrumenten voor zelfmonitoren.**

De thema's;

- **Veranderingen;**
- **Zelfmonitoren,**
- **Risico-afweging en**
- **het gesprek met zorgverleners.**

Tijdens de laatste bijeenkomst wordt het belangrijkste uit de cursus herhaald en richten we ons op de **toekomst**.

ZMILE Handleiding cursusleider

Het is van belang dat de cursisten zoveel mogelijk aanwezig zijn tijdens de cursus, opdat zij voldoende kunnen oefenen met de vaardigheden die hen worden geleerd tijdens de cursus.

Onderwerpen van de cursus

De bijeenkomsten zullen over de volgende onderwerpen gaan:

- Bijeenkomst 1: Kennismaking, introductie en zicht op de veranderingen
- Bijeenkomst 2: Het Vijfstappenplan
- Bijeenkomst 3: Zelfmonitoren & instrumenten (eHealth)
- Bijeenkomst 4: Risico-afweging
- Bijeenkomst 5: 'In gesprek met zorgverlener'
- Bijeenkomst 6: Terugkombijeenkomst: terugblik op de cursus en de ervaringen

Locatie

De cursus is ontwikkeld voor een **poliklinische setting**. De groepsbijeenkomsten vinden plaats in groepsruimten, die geschikt zijn voor het maximaal aantal cursisten van de cursus. Tijdens de bijeenkomsten staan de tafels waaraan de cursisten zitten zodanig, waardoor cursisten gemakkelijk met elkaar kunnen communiceren.

Locaties dienen:

- Een laptop met internet toegang en
- Een beamer te hebben.

Evenals een WiFi verbinding te hebben voor:

- de e-Health instrumenten en
- de in de cursus getoonde filmpjes (YouTube en websites).

Tijdstip van de cursus

In eerste instantie is gekozen voor een cursus in het begin van de avond om verschillende redenen.

1. Vergroten van de mogelijkheid om naasten/partners aan de cursus te laten deelnemen.
2. Mede hierdoor de bereikbaarheid van de cursus voor personen met epilepsie vergroten, die vaak afhankelijk zijn van anderen voor vervoer.
3. Beschikbaarheid ruimte & cursusleiders.

U kunt als cursusleider zelf uw juiste tijdstip voor de cursus bepalen.



Benodigde deskundigheid van de cursusleider

Per cursus zijn er twee cursusleiders, die over specifieke en noodzakelijke expertise dienen te beschikken. De cursusleider

- is **verpleegkundig specialist** of in opleiding hiervoor of
- Verpleegkundige met ervaring in de epilepsie zorg in combinatie met;
 - ervaring in het leiden van groepsbijeenkomsten;
 - kan verbanden leggen tussen de ervaringen van verschillende cursisten;
 - neemt een coachende houding aan;
 - kan zowel een probleemgericht als oplossingsgericht kader denken;
 - is in staat zijn om de ervaring van de cursist centraal te stellen;
 - heeft een cursus motiverende gesprekstechniek gevolgd;
 - heeft de training voor de cursus gevolgd;

Benodigde materialen

Cursisten dienen elke bijeenkomst hun werkboek en schrijfmateriaal mee te brengen. Van de cursusleider wordt verwacht dat hij de zaken, genoemd in tabel 1, verzorgt. Zorg ervoor dat de werkboeken voor de cursisten in **kleur zijn geprint** en met een **ringband** zijn ingebonden.

Tabel 1: Overzicht van de materialen nodig tijdens de bijeenkomsten

	Materiaal cursusleider	Bijeenkomst
1	Handleiding voor de cursusleider*	Alle bijeenkomsten
2	PowerPoint presentaties*	Alle bijeenkomsten
3	Presentielijst*	Alle bijeenkomsten
4	Flip-over met zwarte en rode viltstiften	Alle bijeenkomsten
5	PC met verbinding internet & beamer	Alle bijeenkomsten
6	Werkbladen cursisten voor oefeningen*	Alle bijeenkomsten
7	Koffie en thee	Alle bijeenkomsten
8	1-2 Doosjes kleurpotloden/stiften	Alle bijeenkomsten
9	Werkboeken cursisten* met event. pennen	Alleen 1 ^e bijeenkomst
10	Naambordjes*	Alleen 1 ^e bijeenkomst
11	Evaluatieformulier*	Alleen 6 ^e bijeenkomst

* Deze kunt u downloaden van de website
<https://www.maastrichtuniversity.nl/research/institutes/template-zmille>

ZMILE Handleiding cursusleider

Afspraken met cursisten tijdens de cursus

- Voor de cursisten.
 - Vraag of de cursisten op tijd aanwezig kunnen zijn;
 - Wilt u de cursisten vragen zich af te melden bij verhindering
 - De cursisten dienen het werkboek en hun naamkaartjes mee te nemen naar alle bijeenkomsten
 - Vraag de cursisten aan te geven wanneer zaken hen belemmeren deel te nemen aan de cursus.
- Mobiele telefoons zijn uitgeschakeld tijdens de bijeenkomst, behalve als dit binnen de cursussen belangrijk is om deze aan te zetten.
- Tijd is beperkt, waardoor de cursusleider af en toe een discussie moet beëindigen; dit betekent niet dat wat werd besproken onbelangrijk was.
- De cursus is niet bedoeld als behandeling van epilepsie. Hoewel cursusleiders ook behandelaars zijn, zijn zij nu cursusleiders.
- **Privacy**; geef als cursusleider duidelijk aan dat wat verteld wordt in de cursus, voor binnen de cursus is bedoeld.

Over de auteurs

De cursus **ZMILE** (ZelfManagement Interventie Leven met Epilepsie) is door de auteurs ontwikkeld met het doel de **(kosten)effectiviteit van deze cursus aan te tonen**.

De **cursus** heeft tot doel **zelfmanagement vaardigheden van personen met epilepsie en hun naasten, partner of ander direct betrokkenen, te vergroten**.

Dit onderzoeksprogramma kon worden uitgevoerd, dankzij een ZonMW subsidie binnen het kader Goed Gebruik Geneesmiddelen.

De basis van deze cursus wordt gevormd door wat door de NPCF gezien wordt als basis voor zelfmanagement en de definitie van zelfmanagement. Dit in combinatie met proactieve coping dat in een cursus, ontwikkeld door Thoolen en de Ridder, een effectieve strategie bleek te zijn voor mensen met diabetes en COPD bij het onderdeel doelen stellen.

Uw aantekeningen bij de inleiding



f deelnemen, noemen we **zelfmanagement**. Een belangrijk doel van zelfmanagement of zelf managen is baas zijn over de te maken eigen keuzes. Ofwel **grip krijgen** op een leven waarin epilepsie een rol speelt.



Uw aantekeningen bij de inleiding



BIJEENKOMST 1

Doel bijeenkomst:

Slide 1

- elkaar leren kennen
- uitleg over de cursus
- inzicht in veranderingen die zijn opgetreden door de epilepsie of hoe het anders zou zijn zonder epilepsie

Benodigde materialen

Materiaal cursusleider	
1	Handleiding voor de cursusleider*
2	PowerPoint presentatie Bijeenkomst 1*
3	Presentielijst*
4	Flip-over met zwarte en rode viltstiften
5	PC met verbinding internet & beamer
6	Koffie en thee
7	Werkboeken cursisten* met eventueel pennen. Vul uw eigen naam en contactgegevens in op de titelpagina zodat de deelnemers u kunnen bereiken bij vragen.
8	Naambordjes*
9	Werkbladen cursisten voor oefeningen*
10	1-2 Doosjes kleurpotloden/stiften

* Deze kunt u downloaden van de website
<https://www.maastrichtuniversity.nl/research/institutes/template-zmile>

Kort overzicht programma (slide 2)

1. Woord van welkom en het invullen van naambordjes / naam op cursusboek / presentielijst..... 15 min.
2. Bespreken opzet van de cursus..... 15 min.
3. Kennismaking cursisten..... 30 min.
4. Pauze..... 10 min.
5. Oefening: De veranderingen in kaart..... 45 min.
6. Afsluiting..... 5 min.



Toelichting

1. Woord van welkom en het invullen van naambordjes / naam op cursusboek / presentielijst.....15 min.

De cursusleiders heten de cursisten welkom en legt kort het project Zmile uit (zie achterzijde van cursusboek). Belangrijk is tijdens deze eerste bijeenkomst een **veilige sfeer te creëren** waarin cursisten zich gesteund voelen. Veel mensen vinden een groepsbijeenkomst de eerste keer spannend, benoem dit en probeer hen op hun gemak te stellen. Voorbeelden van vragen die de cursusleider kan stellen zijn:



Vervolgens stellen de **cursusleiders** zichzelf kort voor. Aan de cursisten wordt gevraagd om **naambordjes** te maken en wordt hun gevraagd hoe zij willen worden aangesproken.

2. Bespreken opzet van de cursus.....15 min.

Leg de opzet van de cursus uit en bespreek hierbij in ieder geval:

- De cursus richt zich op het zo goed mogelijk leren omgaan met de gevolgen van het hebben van epilepsie, ofwel het **grip** (greep) krijgen op de eigen epilepsie. Dus niet op de behandeling van de symptomen (aanvallen); Voor diegene uit de omgeving geldt het grip krijgen op het eigen leven met (of misschien wel ondanks) een partner/ kind / vriend met epilepsie.
- **Filmpje (slide 3, 2min23) :**
Klik op het filmpje in de slide show/presentatie modus:
<https://www.youtube.com/watch?v=O5tFkHgbCdo>
- De **drie thema's** waarmee we actief aan de slag gaan tijdens de cursus: zelfmonitoren & eHealth, risico-afweging en in gesprek komen met de zorgverlener. Thema's zijn gekozen omdat zij samen zelfmanagement vormen (**slide 4**).

Figuur 2 uit het cursusboek (Inleiding, pagina 3)
Zelfmanagement (slide 4)



Bovenstaand schema geeft de samenhang tussen de verschillende onderdelen van de cursus in relatie tot zelfmanagement weer. We komen hier in de laatste bijeenkomst op terug.

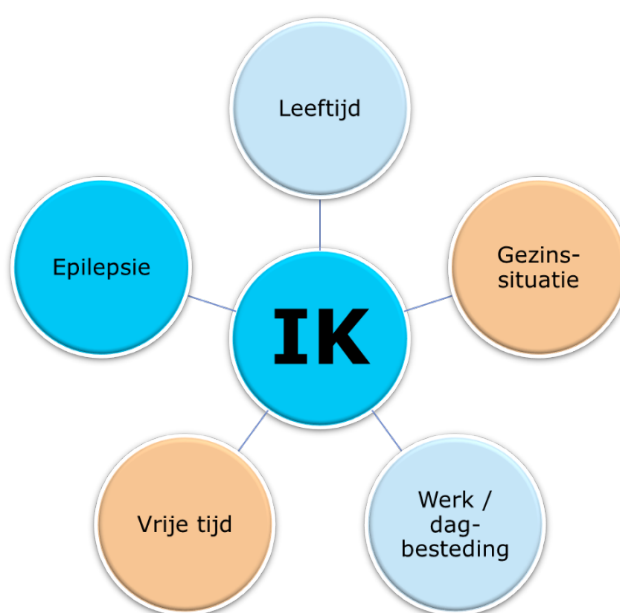
- Geef aan dat het van belang is dat als cursisten **vragen** hebben zij deze stellen. Er zijn geen goede of foute vragen en opmerkingen. Er kunnen wel verschillende ideeën zijn.
- Vraag of de cursisten aan willen geven als het **tempo** te hoog ligt.
- Bespreek de **afspraken** tijdens de cursus gelden (zie pagina 6 in dit boek). Bespreek in ieder geval de **privacy** van de cursisten.
- Leg kort de opbouw van en werkwijze met het **cursusboek** uit. Het cursusboek heeft men pas net ontvangen, dus dit nog niet kunnen lezen.

3. Kennismaking cursisten.....30 min.

3.1. Voorstellen met hulp van schema (slide 5)

De cursusleider geeft aan dat de cursisten nu zichzelf zullen gaan voorstellen (± 3 min.pp). Mensen die dit lastig vinden kunnen figuur 3 gebruiken ter inspiratie (slide 5). Eveneens kan de cursusleider deze slide gebruiken om cursisten die erg uitweiden over één bepaald onderwerp of cursisten die weinig vertellen te bevragen over een ander onderwerp.

Figuur 3: Schema voor kennismaken (slide 5)



Wijs een persoon aan die begint met voorstellen. Vervolgens wijst deze cursist een andere cursist, die hij niet kent aan om zichzelf voor te stellen. Cursisten blijven elkaar de beurt geven totdat iedereen is geweest. (Andere methode mag ook.)



Er worden nu 2 "voorbeeld" cursisten voorgesteld. Zij gaan de hele cursus mee en doen dienst als voorbeeld om bepaalde stappen in het proces te verduidelijken. Deze worden 'gespeeld' door de cursusleiders.

Meneer en mevrouw Janssen:



Cursusleider 1: "Ik ben **Jaap Janssen**. 40 jaar man. Ik ben hier samen met mijn vrouw Jane, die epilepsie heeft. We hebben geen kinderen. Ik ben manager in een groot bedrijf. Mijn hobby's zijn sport kijken en zelf doen, alhoewel de laatste jaren wat minder."



Cursusleider 2: "Ik ben **Jane Janssen**, ik ben 38 jaar. Sinds ongeveer 5 jaar weet ik dat ik epilepsie heb. Daarvoor had ik ook wel aanvallen, maar dat noemde ik flauwvallen. 5 jaar geleden werden de aanvallen dus heviger en volgde de diagnose epilepsie. Het heeft wel even

geduurd, maar nu heb ik nog ongeveer maandelijks een aanval, die ook niet meer zo heftig is. In de tijd dat de aanvallen zo heftig waren ben ik gestopt met werken, omdat ik dacht dat het stress was. We hebben geen kinderen. Mijn hobby's zijn handwerken en lezen"

3.2. Verwachtingen ten aanzien van de cursus

Belangrijk is dat de cursusleider eerst een **partner** vraagt naar zijn verwachtingen m.b.t. de cursus.

De verwachtingen van iedere cursist worden opgeschreven op de **flip-over** door een van de cursusleiders en zullen worden meegenomen naar de laatste bijeenkomst. Vervolgens wijst de cursist een andere cursist, die hij niet kent aan diens verwachtingen te delen. Cursisten blijven elkaar de beurt geven totdat iedereen is geweest. (Andere methode mag ook).

4. Pauze (slide 6).....10 min.

De cursusleider bedankt de cursisten voor hun bijdrage en geeft aan dat er nu 10 min. pauze zal zijn.



5. Oefening: De veranderingen in kaart.....45 min.

De cursusleider legt allereerst het belang van de volgende opdracht uit. Hiervoor kan hij de onderstaande instructie gebruiken. (Achtergrond informatie is vooral bedoeld voor de cursusleiders.)

Instructie voor cursusleider

De cursisten bestaan uit een doorsnee epilepsiepopulatie, wat betekent dat zij op verschillende momenten in hun leven epilepsie (kunnen) hebben gekregen. De **leeftijd** waarop epilepsie zich voor het eerst uit is een factor die mee bepaalt hoe men veranderingen ten gevolge van epilepsie ervaart. Onderstaande informatie is in dit kader bedoeld als achtergrondinformatie.

Tijdens de cursus wordt gekeken naar **veranderingen**. Veranderingen die zijn opgetreden, al dan niet onder invloed van de epilepsie, maar ook veranderingen die men in de toekomst zou willen bereiken.

In deze eerste bijeenkomst wordt er vooral stilgestaan bij wat er veranderd is door het hebben of krijgen van epilepsie.

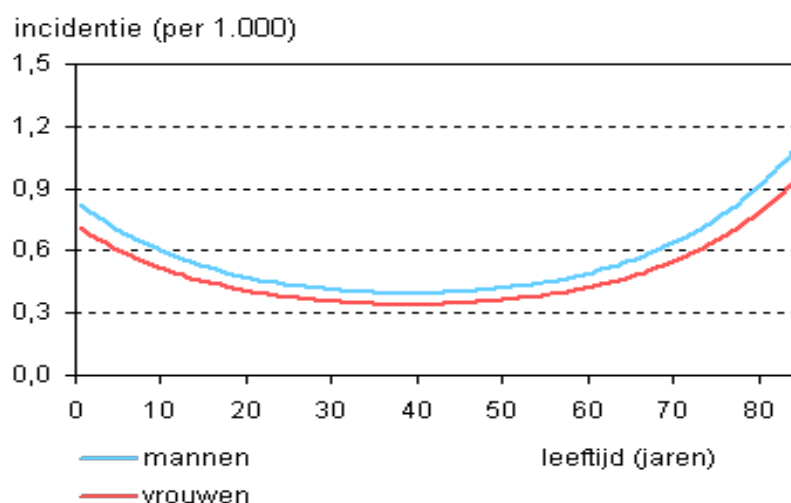
Epilepsie kan op verschillende momenten in je leven komen. Er zijn mensen die het al hun hele leven hebben, maar er zijn ook mensen die pas sinds kort (relatief) bekend zijn met epilepsie.



Verdeling epilepsie en leeftijd (slide 7).

Op de site van de Nederlands Vereniging voor Neurologie en de site volksgezondheidszorg.info zijn de laatste gegevens over de nieuwe gevallen van epilepsie (incidentie) en bestaande gevallen (prevalentie) te vinden. Belangrijk is om aan te geven dat epilepsie op alle leeftijdsjaren kan voorkomen. Dit is te zien in het figuur op de slide.

Figuur 4: Incidentie Epilepsie⁵ (slide 7)



Meer achtergrondinformatie zie de volgende websides slides:

- <https://epilepsie.neurologie.nl/cmssite/index.php?pageid=589>
- <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/epilepsie>

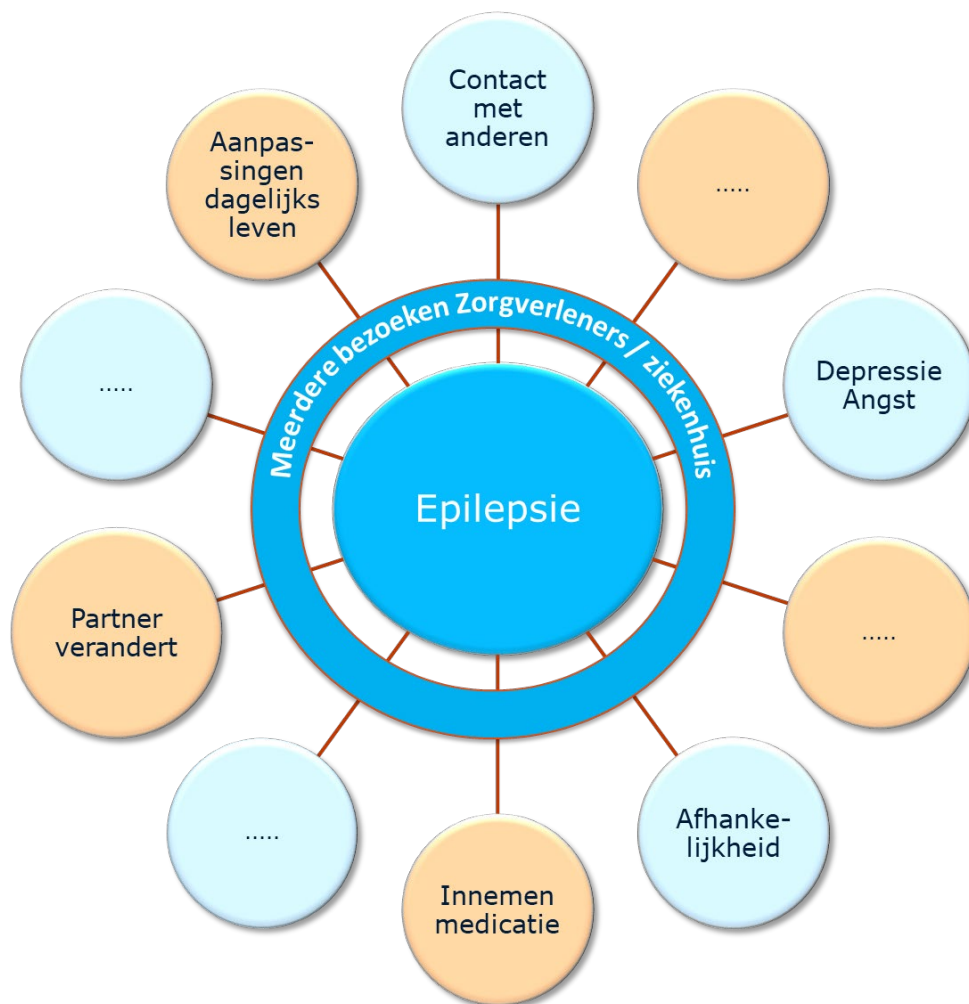
⁵ Bron: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/zenuwstelsel-en-intuigen/epilepsie/omvang/>

5.1 Oefening : Veranderingen door het hebben van epilepsie.

Er is onderzoek gedaan naar de gevolgen van / of de veranderingen die zijn ontstaan door het hebben / krijgen van epilepsie.

Een aantal van die veranderingen worden in het volgende figuur getoond. (Er is geen verschil tussen de kleuren van de bolletjes.)

Figuur 3 uit het cursusboek (Veranderingen door de epilepsie, pagina 6)
Veranderingen (slide 8)



Misschien zijn deze veranderingen herkenbaar, maar het gaat in deze cursus om de veranderingen die de cursisten hebben ervaren, vandaar de volgende oefeningen.

NB. Het onderzoeken van veranderingen voor cursisten is een opstapje naar het in gang zetten van veranderingen die men wil bereiken door het stellen van doelen (later in de cursus).

Met deze oefening gaan we de **meest belangrijke veranderingen** in kaart te brengen. Dit kan om zowel positieve als negatieve veranderingen gaan.



5.2 Oefeningen: veranderingen (slide 9)

De oefeningen bestaan uit 3 onderdelen:

Hiervoor gebruiken de cursisten onderstaande figuren..

Onderdeel 1:

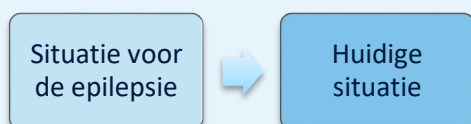
Vraag aan de cursisten om pagina 7 uit het cursusboek erbij te pakken en de oefening uit te voeren (uitleg bij **slide 9** zie hieronder).



We gaan nu eerst stilstaan bij de veranderingen die u heeft ervaren. Ik wil u vragen om de voor u meest belangrijke veranderingen op het werkblad op te schrijven. Het is belangrijk om niet de veranderingen op te schrijven die uw partner ervaart, maar **veranderingen die u zelf heeft ervaren in uw eigen leven**.

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. In dit geval de situatie voor en de situatie na dat u of uw naaste epilepsie heeft gekregen.

In kaart brengen van de verandering: Welke dingen kon of deed u voordat epilepsie een rol in uw leven speelde wel, maar nu niet meer?



Het kan zijn dat u al **heel lang epilepsie** hebt, of dat uw naaste altijd al epilepsie heeft gehad. Dan is het moeilijk om terug te gaan naar dat moment 'voorafgaand aan de epilepsie'.

Er is dan een andere manier om veranderingen in kaart te brengen. U vergelijkt dan de situatie zoals die nu is, met de **situatie zoals u denkt dat die zou zijn** als u geen epilepsie zou hebben, of als u naaste geen epilepsie zou hebben.

Beschrijf dan welke verschillen er zouden zijn. Let wel het gaat om het verschil voor uzelf. Dus niet alleen voor degene met epilepsie.



Wat zijn voor u de belangrijkste veranderingen, als gevolg van uw epilepsie of die van uw naaste?

Bespreek onderdeel 1.

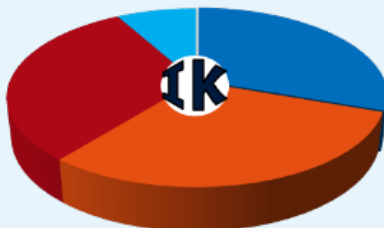
Onderdeel 2: (optioneel / kan de cursisten helpen– mag ook later thuis worden ingevuld)



Op **werkblad 1** (Cursusboek, pagina 56, Veranderingen) staan een aantal uitspraken. Vraag of de cursisten deze willen aanvullen, met uitspraken die voor de cursist van toepassing zijn. NB. De voorbeelden zijn aan epilepsie gerelateerde zaken, echter dit is niet perse noodzakelijk.

Geef een ieder kort de kans hier iets over te zeggen.

Onderdeel 3:



- Activiteiten
- Contacten
- Denken en voelen
- Lichamelijke veranderingen

Onderdeel 3A: Op **werkblad 2** (Cursusboek, pagina 57, Veranderingen). Uitleggen dat veranderingen te verdelen zijn in categorieën (**slide 10**):

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

U hebt veranderingen beschreven, hoe zou u deze veranderingen benoemen, met hulp van bovenstaande categorieën.



Onderdeel 3B: Vraag vervolgens aan de cursisten om **werkblad 2** op pagina 57 in het werkboek erbij te pakken (**slide 11**).

Op werkblad 2 blz 57 van het werkboek ziet u een cirkelvormig figuur. In deze figuur staat u in het midden. Zie de cirkel als een taart en verdeel de taart in punten. Waarbij elke punt staat voor een van de 4 genoemde categorieën. Dit hoeven geen gelijke punten te zijn, ofwel de categorie waarin u de meeste verandering ervaart krijgt de grootste punt. Het kan helpen om kleuren te gebruiken bijv. Oranje voor veranderingen in contacten. Indien geen kleuren beschikbaar zijn, laat de cursisten dan in de taartpunten schrijven welke verandering dit is.

1. Maak eerst een verdeling in **hoe groot u de verschillende gebieden** vindt (dit is niet voor iedereen gelijk).
2. **Omschrijf** nu elke verandering in 1 of 2 woorden in het juiste vak (**slide 11**).
3. Geef aan dat er in deze bijeenkomst vooral is stil gestaan bij de **verschillen** tussen vroeger en nu. De volgende bijeenkomsten zal er nog verder worden ingegaan op **veranderingen**.



Laat cursisten nu deze **opdracht uitvoeren**.

Bespreek vervolgens de ingevulde figuren met de cursisten groepsgewijs. Geef aan dat cursisten alleen die dingen hoeven te bespreken die zij met de groep willen delen.

Einde instructie voor 5. Oefening

In het gesprek kunt u ter ondersteuning de volgende theorie gebruiken.

Er zijn voorbeelden die in meerdere categorieën kunnen vallen:

- Vaker opnames en bezoeken....(activiteit, fysiek)
- Stress (idem fysiek en denken/ voelen)

Theorie

Mogelijke veranderingen als gevolg van Epilepsie⁶:

- Niet deelnemen aan activiteiten (activiteiten)
- Bijwerking medicatie (fysiek)
- Vermoeidheid (fysiek)
- Gevoel anders te zijn (denken & voelen)
- Verminderde zelfwaarde (denken & voelen)
- Depressie & Angst (denken & voelen)
- Zorgen om de toekomst (denken & voelen)
- Afhankelijkheid (denken & voelen)
- Controleverlies (denken & voelen)
- Vaker opnames en bezoeken aan gezondheidswerkers (activiteiten)
- Beperkingen in sociale activiteiten (sociale contacten)
- Stress bij ouders en kinderen (denken & voelen)



Fysieke (lichamelijke/ zichtbare) gevolgen:

- Bijwerkingen medicatie
- Aanvallen

Onzichtbare gevolgen in voelen, denken, doen:

- Langzamer denken;
- Moeite hebben met concentratie/ aandacht (meerdere dingen tegelijk doen/ sneller afgeleid/ meer tijd nodig hebben/ moeite met langere taken);
- Moeilijker dingen kunnen onthouden;
- Moeite met het plannen van activiteiten en het op het juiste moment uitvoeren ervan;
- Meer tijd nodig hebben;
- Angst, dat het nog een keer kan gebeuren;
- Overbezorgdheid;
- Somberheid;
- Piekeren.

⁶ Adapted from: Devinsky O and Tarulli A. Progressive cognitive and behavioral changes in epilepsy. In: Devinsky O and Westbrook LE, eds. Epilepsy and Developmental Disabilities. Boston: Butterworth-Heinemann; 2001;133-149.

ZMILE Handleiding cursusleider

Veranderingen in activiteiten:

- Werk (minder/ niet meer);
- Vrije tijd (bv. hobby's die men niet meer kan uitoefenen).

Sociale contacten:

- Onbegrip vanuit de omgeving;
- Verminderd contact met anderen;
- Verandering in het gezin (rol/ betrokkenheid/ belangrijker).

6. Afsluiting (slide 12).....5 min.

Geef aan dat er deze bijeenkomst vooral is stil gestaan bij de **verschillen** tussen vroeger en nu.

Vraag aan de cursisten om nogmaals naar de opdracht op **werkblad 2** te kijken en voor zichzelf na te gaan of er mogelijk nog andere, belangrijke veranderingen zijn die de cursist nog niet had opgeschreven. Vraag de cursisten om deze dan toe te voegen aan het figuur op dit werkblad.

Ter voorbereiding op de volgende bijeenkomst vragen we de cursisten ook na te denken over **vaardigheden** waarin ze goed of minder goed zijn. In de volgende bijeenkomst gaan we aan de slag met het Vijfstappenplan en ook het versterken van een vaardigheid kan een doel zijn. De opdracht voor de volgende bijeenkomst staat op blz 9 van het cursusboek.

Opdracht volgende bijeenkomst

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?

Feedback vragen – Tips en Tops.

Volgende bijeenkomst is op:



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 1



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 1





Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 1



BIJEENKOMST 2

Doel bijeenkomst:

Slide 1

- aanleren van het stappenplan
- doelen stellen

Benodigde materialen

Materiaal cursusleider	
1	Handleiding voor de cursusleider*
2	PowerPoint presentatie Bijeenkomst 2*
3	Presentielijst*
4	Flip-over met zwarte en rode viltstiften
5	PC met verbinding internet & beamer
6	Koffie en thee
7	Werkbladen cursisten voor oefeningen*
8	1-2 Doosjes kleurpotloden/stiften

* Deze kunt u downloaden van de website
<https://www.maastrichtuniversity.nl/research/institutes/template-zmile>

Kort overzicht programma (slide 2)

1.	Woord van welkom en het invullen van presentielijst.....	5 min.
2.	Terugblik op vorige bijeenkomst.....	10 min.
3.	Thema Vijfstappenplan.....	40 min.
4.	Pauze.....	10 min.
5.	Oefening: Eigen doelen uitwerken met stappenplan.....	50 min.
6.	Afsluiting.....	5 min.



Toelichting

1. Woord van welkom en het invullen van presentielijst..... 5 min.

Tijdens dit woord van welkom is het altijd belangrijk te informeren bij de cursisten of er in de afgelopen tijd gebeurtenissen hebben plaats gevonden, die mogelijk van invloed kunnen zijn op de uitkomsten van de cursus. Men kan bijvoorbeeld vragen:

Hebben er de afgelopen week belangrijke, leuke of ingrijpende gebeurtenissen plaats gevonden?

2. Terugblik op vorige bijeenkomst..... 10 min.

Bespreek met de cursisten of zij nog willen terugkomen op de vorige bijeenkomst. Geef aan dat de opdracht van de vorige bijeenkomst terugkomt in de oefeningen.

3. Thema Vijfstappenplan..... 40 min.

Bespreek met de cursisten de onderstaande theorie en verduidelijk deze vervolgens met de beschreven casus.

Theorie

3.1 Het "Vijfstappenplan" (blz. 12 & 13 in het cursusboek)

Het Vijfstappenplan is bedoeld om op een systematische manier te ontrafelen wat er allemaal nodig is om een doel te halen. Het gaat vooral om de bewustwording dat doelen stellen iets anders is dan je iets voornemen om te doen.

Eerst wordt nu het gehele stappenplan uitgelegd. Geef aan dat sommige cursisten dit misschien nog wat moeilijk vinden, omdat het stappenplan vaak moeilijk is om in één keer te begrijpen. Vertel aan de cursisten dat dit niet erg is, omdat gedurende de gehele cursus nog zal worden geoefend met het stappenplan, waardoor zij voldoende tijd hebben om ermee te leren werken.

(Slide 3 t/m 7)

Wanneer mensen zichzelf een doel stellen, slagen zij er niet altijd in om hun doel te bereiken. Een goed voorbeeld hiervan zijn de **goede voornemens** aan het begin van het jaar. Mensen nemen zichzelf voor om dit jaar te stoppen met roken of om af te vallen, maar komen na enkele maanden tot de conclusie dat zij er wederom niet in zijn geslaagd om hun goede voornemen uit te voeren.

Om grip te krijgen op wat u wilt bereiken, is het belangrijk om:

- **doelen te kunnen stellen**
- **hindernissen te kunnen zien**
- **hindernissen weg te kunnen halen**

Het werken met een stappenplan kan helpen om uw doelen te bereiken, omdat het u dwingt om na te denken over zaken die u normaal over het hoofd zou hebben gezien.

Daardoor kunt u met deze zaken beter rekening houden. U zult merken dat u bij iedere stap bepaalde vragen stelt, die u helpen uw doel beter te omschrijven. Het wordt u steeds duidelijker wat u moet doen en welke risico's er op de loer liggen waardoor u mogelijk niet zult slagen.

In figuur 6 in het cursusboek (pagina 13) staat het stappenplan weergegeven.

Figuur 6 Het Vijfstappenplan





(Slide 3 t/m 7)

STAP 1: Verkennen van de huidige situatie: "Waar wilt u vanaf?" (Slide 3)

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?" (Slide 4)

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: "Wat is het verschil?" (Slide 5)

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.

(Slide 3 t/m 7)

STAP 4: Wat gaat u doen? (Slide 6)

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? (Slide 7)

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?



3.2 Voorbeeld de eerste 2 stappen van het stappenplan (niet in cursusboek)

De cursusleider zal de bovenstaande theorie verder verduidelijken aan de hand van het onderstaande voorbeeld. Het doel van het rollenspel is om de cursisten te laten zien hoe de stappen gezet worden. Door de antwoorden van Jaap op een flipover te noteren wordt in de loop van de bijeenkomsten duidelijker hoe alles met elkaar samenhangt.

Werkwijze:



Cursusleider 1: vragensteller en beschrijft Flip over



Cursusleider 2 (Jaap): geeft de antwoorden

VOORBEELD

Allereerst deelt cursusleider 1 de **flip-over** in tweeën en schrijft de tekst '**huidige situatie**' aan de linkerkant (zie figuur 5, Visualisatie van stap 1 en 2 in het stappenplan, pagina 30). De cursusleider geeft aan de cursisten aan dit de eerste stap uit het stappenplan representeert, namelijk **het verkennen van de huidige situatie**.



De **cursusleider** bespreekt vervolgens deze stap aan de hand van het voorbeeld dat Jaap Janssen inbrengt. Koppelt het voorbeeld van Jaap aan de vragen die horen bij de 1e stap.



De heer Jaap Janssen (is al geïntroduceerd tijdens bijeenkomst 1) is een 40-jarige man, die samen met zijn vrouw Jane naar de cursus is gekomen. Enkele jaren geleden had zijn vrouw epilepsie gekregen. Na enige tijd leek er een soort evenwicht te zijn. Er waren nog wel aanvallen, maar niet meer zo vaak en zo hevig als in het begin. Ze proberen samen de draad weer op te pakken.

Gesprek 1 met Jaap



Vraag: "*Jaap waar wil jij aan werken/ wat wil jij veranderen?*"



Antwoord: "*Voordat mijn vrouw epilepsie kreeg deed ik regelmatig aan sport, maar dat is veranderd. Ik ben de laatste jaren flink aangekomen en niet meer zo fit te zijn. Ik zou graag weer fitter willen worden. Ik wil graag mijn conditie weer opbouwen, meer bewegen en ook wat kilo's verliezen. Mijn conditie is erg slecht.*"



Vraag: "*Wat doe je nu als het gaat om bewegen? (hoe is de situatie nu?)*"



Antwoord: "*Ik ga met de auto naar mijn werk, ik neem de lift naar de 3e verdieping en eigenlijk beweeg ik op mijn werk ook niet veel. Het is veel zittend werk, vergaderen en zo.*"



Vraag: "En na je werk?"



Antwoord: "Na het werk en het avondeten kijk ik meestal tv. De weekenden zijn vaak gevuld met afspraken of zit ik achter de computer en bereid mijn werk voor de volgende week voor."



Vraag: "Waarom ga je niet sporten/bewegen?" (wat gaat er mis?)



Antwoord: "Er zijn eigenlijk altijd wel redenen om niet te gaan sporten - te moe, geen zin, alleen moeten, alleen 's avonds kunnen, andere dingen willen doen, geen geschikte kleren, het werk loopt uit, durf mijn vrouw niet alleen te laten- enz."



Vraag: "Heb je voorbeelden, ook van als het wel lukt?" (voorbeelden - wat doet/denkt hij dan).



Antwoord: "Ja, laatst had ik met mezelf afgesproken om te gaan fietsen 's avonds. Uiteindelijk vond ik het te laat worden, omdat ik wat langer op mijn werk was gebleven. Ik wilde eerst nog eten en daarna was ik te moe. Uiteindelijk bleef ik thuis op de bank met een zak chips en een biertje en heb een film gekeken. Daar baalde ik daarna weer enorm van."



Vraag: "En een keer dat je wel bent gaan bewegen?"



Antwoord: "Een keer ben ik met een vriend gaan fietsen. Dat hadden we afgesproken. Aan de ene kant voelde dat heerlijk eindelijk weer op die fiets, maar aan de andere kant was ik helemaal op toen ik thuis kwam- conditie hè! Die vriend stelde voor om vaker te gaan, maar ik schaamde me een beetje, zijn conditie is zoveel beter."

Opdracht aan de groep:

1. Hebben jullie nog vragen aan Jaap?
2. Denken jullie dat hij mogelijk iets vergeten heeft te noemen?



Noteer op flipover onder huidige situatie punten uit het verhaal van Jaap (zie voorbeeld figuur 5).

Figuur 5. Visualisatie van stap 1 in het stappenplan.

Huidige situatie	Gewenste situatie
<p>Fitter worden (afvallen).</p> <p>Er zijn veel redenen om niet te gaan- te moe, wil tv kijken etc.</p> <p>Voorbeeld: voorgenomen te fietsen, uiteindelijk met zak chips op de bank → dan baal ik de volgende morgen.</p> <p>Voorbeeld: voorgenomen om met vriend te fietsen. Vriend kwam, maar mijn conditie was zo slecht. Reden om niet te gaan zijn sterker.</p>	

Vervolgens schrijft de cursusleider 1 aan de rechterkant de tekst **“gewenste situatie”** (zie figuur 5). Bespreek vervolgens met cursisten de theorie van de 2e stap **“verkennen van het doel”**. Wat wil Jaap bereiken.

Gesprek 2 met Jaap



Vraag: *"Je hebt een groot doel – fitter/gezonder worden, meer conditie, afvallen- waar wil je eerst op richten?"*



Antwoord: *"Meer bewegen!, dan volgt de rest vanzelf."*



Vraag: *"Wat wil je precies bereiken?"*
(Concrete omschrijving van wat hij wil bereiken.)



Antwoord: *"Op woensdag met mijn beste vriend gaan fietsen."*



Vraag: *"Wat betekent fietsen?"*



Antwoord: *"Actief fietsen (15 km per uur), 45 minuten minstens."*



Vraag: *"Is dit doel bereikbaar?"*
(Bereikbaarheid/haalbaarheid.)



Antwoord: *"Ik denk het wel, omdat ik niet meteen elke avond wil gaan fietsen en omdat ik een afspraak wil maken met mijn vriend. Samen is makkelijker."*



Vraag: "Wanneer heb je je doel bereikt?"
(Doel bereikt? Wat is er veranderd?)



Antwoord: "Elke week wil ik bijhouden of ik gefietst heb. Mijn uiteindelijke doel heb ik gehaald als ik van de 10 x ik 9 x gefietst heb. Ik zal het hoop ik ook merken tijdens het fietsen dat ik minder buiten adem ben."

Opdracht aan de groep:

1. Hebben jullie nog vragen aan Jaap?
2. Denken jullie dat hij mogelijk iets vergeten heeft te noemen?

Noteer op **flipover** onder gewenste situatie punten uit het verhaal van Jaap (zie voorbeeld figuur 6).

Figuur 6. Visualisatie van stap 1 in het stappenplan.

Huidige situatie	Gewenste situatie
Fitter worden (afvallen). Er zijn veel redenen om niet te gaan- te moe, wil tv kijken etc. Voorbeeld: voorgenomen te fietsen, uiteindelijk met zak chips op de bank → dan baal ik de volgende morgen. Voorbeeld: voorgenomen om met vriend te fietsen. Vriend kwam, maar mijn conditie was zo slecht. Reden om niet te gaan zijn sterker.	Uitgesplitst doel: meer bewegen. Concreet: Op woensdagavond met vriend fietsen. <ul style="list-style-type: none">- Actief + 15 km/u- 45 min. minimaal Wekelijks evalueren. Doel behaald als ik 9 van de 10 keer ben gaan fietsen. Meer conditie/gezonder – mogelijk afvallen.

4. Pauze (slide 8).....10 min.

De cursusleider bedankt de cursisten voor hun bijdrage en geeft aan dat er nu 10 min. pauze zal zijn.





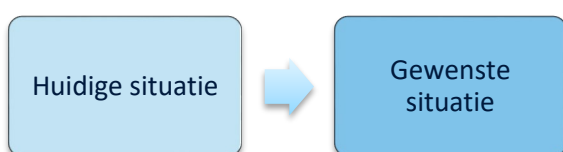
5. Oefening: Eigen doelen uitwerken met stappenplan.....50 min.

5.1 Zicht op de veranderwens

Geef aan dat tijdens de afgelopen bijeenkomst vooral is gesproken over de veranderingen die zijn opgetreden tussen vroeger en nu.

Vandaag zal het vooral gaan over wat de cursisten in de **toekomst** zouden willen veranderen. Waar wil men grip op krijgen (dit kan in geval van naasten wel eens loslaten betekenen).

Er zal worden gekeken naar de **verschillen tussen de huidige en de gewenste situatie** en de veranderingen die daarvoor nodig zijn (**slide 9**).



Geef aan de cursisten aan dat het hierbij moet gaan om veranderingen in het leven waarvan:

- de cursist verwacht dat het zijn leven prettiger zal maken;
- hij de verwezenlijking ervan zeer belangrijk vindt;
- de cursist het de moeite waard vindt om er zijn tijd en energie in te steken.

Gebruik hierbij eventueel de opdrachten van de vorige bijeenkomst.

Oefening 1: Schrijf de **doelen** van cursisten op de flip-over en neem deze mee naar de volgende bijeenkomsten.

Oefening 2: stap 1 & 2

Instructie bij Oefening 5, Cursusboek, pagina 13

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



Mogelijk heeft u tijdens de vorige bijeenkomst, toen we veranderingen bespraken, al bedacht wat u zou willen veranderen. Dat zou het doel kunnen zijn, waaraan u tijdens deze cursus gaat werken, met hulp van het stappenplan.

Probeer voor u zelf stap 1 en 2 "waar wilt u vanaf" of "wat wilt u veranderen" in kaart te brengen. De cursusleiders ondersteunen de cursisten hierbij.

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 1

Waar wilt u vanaf? Of wat wilt u veranderen?

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?

Stap 2

Waar wilt u naar toe?

We zullen nu stap 1 en 2 bespreken met elkaar. Dit kan helpen om het doel nog duidelijker te krijgen. U kunt dan eventueel nog veranderingen aanbrengen in stap 1 en 2.



Geef aan dat de eerste 2 stappen (de huidige en gewenste situatie) nu besproken worden in de grote groep. Probeer in ieder geval **vanuit iedere groep tenminste 1 doel te bespreken**. Dit zal worden gevisualiseerd op dezelfde wijze als in het voorbeeld (zie figuur 5 op pagina 30 en figuur 6 op pagina 31) op de flip-over.

Tijdens het verkennen van de doelen van elke cursist is het belangrijk stil te staan bij de volgende punten:

- **Waarom** is het doel belangrijk is voor de cursist?
- Licht het doel binnen de **eigen controle** ("De maatschappij moet veranderen" ligt niet binnen de eigen controle. "Een manier vinden om reacties vanuit de maatschappij te hanteren" wel)?
- **Past** het doel bij de cursist?
- Gaat het doel over het bereiken van iets en is het **realistisch** geformuleerd?
- Is er **concreet** omschreven wanneer het doel is bereikt? Laat de cursist een concrete beschrijving geven van het moment waarop het lukt om het doel te behalen ("Wat zie ik u dan doen?") en wat het verschil is met de huidige situatie.

Wat te doen bij grote doelen? Slide 10



Vaak is het doel dat de cursist nastreeft zo groot dat het opgedeeld moet worden in **kleinere stappen** die de cursist één voor één aanpakt. Maak duidelijk aan de cursist dat wanneer er grote doelen geformuleerd worden zoals "Ik wil meer energie hebben in de toekomst" dit prima is, maar we op zoek gaan naar onderdelen van dit doel die bijdragen aan dit grote doel.

Dit doen we door vragen te stellen als "Wat zou helpen om dit doel te realiseren?" of "Welke kleinere concrete acties zouden helpen om dit doel te bereiken?".

Hierdoor kunnen we dan uitkomen bij dingen als "Meer rustpunten in de dag inbouwen" of "Mijn dagindeling aanpassen". Deze kleinere stappen zijn sneller haalbaar en bieden meer inzicht in welke stappen nog moeten worden ondernomen om het grotere doel te bereiken.

NB. Het doorlopen van de vijf stappen is **geen statisch proces**. Soms springen cursisten terug naar eerder besproken stappen (bijvoorbeeld wanneer zij de huidige situatie gaan beschrijven). Soms is dit zelfs noodzakelijk, omdat zij hun doel moeten bijstellen n.a.v. wat is besproken. Begeleid cursisten hierbij: geef duidelijk aan welke stap ze aan het bespreken zijn en probeer hen dan weer terug te leiden naar de stap die door de groep wordt besproken. Het gaat erom dat cursisten inzien dat een bepaald soort vragen bij bepaalde stappen horen en dat deze dienen te worden doorlopen.

6. Afsluiting 5 min.

Er is in deze bijeenkomst uitleg gegeven over het 5-stappenplan. En de cursisten hebben de eerste twee stappen gezet.

Slide 10 laat op een andere manier nog eens de opbouw zien dat je met kleine stapjes je doel kan bereiken.

De volgende keer gaan we verder met het stappenplan en dan zien we dat we er met stap 1 & 2 niet zijn, maar dat er nagedacht moet worden over wat een **belemmering** kan worden. **(Slide 11)**

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.

Opdracht 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.

Feedback vragen: Tips en Tops

Volgende bijeenkomst is:



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 2



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 2





Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 2



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 2





BIJEENKOMST 3

Doel bijeenkomst:

Slide 1

- zelfmonitoring
- hulpmiddelen ter ondersteuning (e-health)
- doel verder uitwerken

Benodigde materialen

Materiaal cursusleider	
1	Handleiding voor de cursusleider*
2	PowerPoint presentatie Bijeenkomst 3*
3	Presentielijst*
4	Flip-over met zwarte en rode viltstiften
5	PC met verbinding internet & beamer
6	Koffie en thee
7	Werkbladen cursisten voor oefeningen*
8	MEMS caps (geïntialiseerd)
9	1-2 Doosjes kleurpotloden/stiften

* Deze kunt u downloaden van de website
<https://www.maastrichtuniversity.nl/research/institutes/template-zmile>

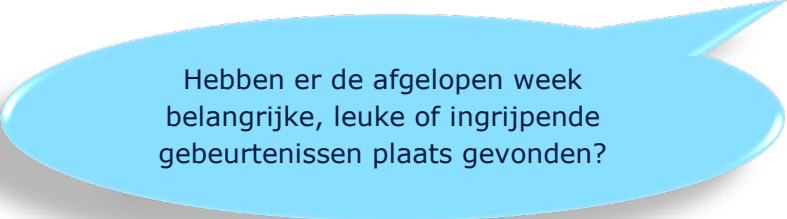
Kort overzicht programma (slide 2)

1.	Woord van welkom en het invullen van presentielijst.....	5 min.
2.	Terugblik op vorige bijeenkomst.....	5 min.
3.	Thema Zelfmonitoring.....	5 min.
4.	Oefening.....	15 min.
5.	Hulpmiddelen.....	30 min.
6.	Pauze.....	10 min.
7.	Vijfstappenplan.....	40 min.
8.	Afsluiting.....	10 min.

Toelichting

1. Woord van welkom en het invullen van presentielijst.....5 min.

Tijdens dit woord van welkom is het altijd belangrijk te informeren bij de cursisten of er in de afgelopen tijd gebeurtenissen hebben plaats gevonden, die mogelijk van invloed kunnen zijn op de uitkomsten van de cursus. Men kan bijvoorbeeld vragen:



Hebben er de afgelopen week belangrijke, leuke of ingrijpende gebeurtenissen plaats gevonden?

2. Terugblik op vorige bijeenkomst.....5 min.

In de vorige bijeenkomst heeft u kennigemaakt 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.

Geef cursisten de gelegenheid aan te geven of zij een ander doel hebben, maar kom er inhoudelijk na de pauze op terug (tijdens onderdeel "Vijfstappenplan").

3. Thema Zelfmonitoring.....5 min.

Theorie

Zelfmonitoren: *het monitoren van symptomen, door een persoon zelf (patiënt) om zo inzicht te krijgen in het verloop van de aandoening/ziekte en daarop ook te anticiperen.*

Het kan aanleiding zijn om gedrag of medicatie zelfstandig aan te passen. Bij gedrag zou je hier dus kunnen denken aan de doelen die cursisten hebben gesteld. Het kan ook leiden naar het op het juiste moment en tijdig inschakelen van professionele hulp. Waarbij professionele hulp breed moet worden gezien. Evenzo de manier waarop deze hulp wordt gevraagd of geboden (face to face of op afstand).



4. Oefening.....15 min.

Starten met de oefening, **pas daarna slide 3** (= omschrijving van zelfmonitoring).

De oefening bestaat uit de volgende 2 vragen (pagina 20). Bij deze oefening is het de bedoeling dat men kort (5 min) iets opschrijft over hoe men de gezondheid in algemene zin bijhoudt, dit daarna plenair bespreken. NB. Het hoeft dus niet alleen over epilepsie te gaan.

Figuur 7 Oefening Zelfmonitoren, cursusboek pagina 20.

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:

Voorbeeld



Voorbeeld van Jaap: *Eigenlijk vind ik het wel raar dat mijn conditie zo slecht is geworden. Ik ben wel gestopt met fietsen, maar ik neem op mijn werk toch vaak de trap.*

Het kan voor Jaap belangrijk zijn te noteren hoe vaak en hoeveel trappen hij loopt in een bepaalde periode. Vaak denken we dat we iets vaker doen dan de **werkelijkheid**, omdat we veel zaken automatisch doen.

Hier gaat het om de kern van zelfmonitoren, dat doe je met een **doel**.

Welk doel hebben de cursisten als ze gaan zelfmonitoren in het kader van zelfmanagement?

Doelen kunnen bijvoorbeeld zijn:

- Informatie voor tijdens gesprek behandelaar
- Om leefstijl aanpassingen te kunnen doen
- Om te kijken of ik mijn eigen doelen bereik
- Aanpassingen te kunnen doen aan mijn behandeling

5. Oefening 30 min.

Theorie:

Apps op smartphone/computer kunnen gezien worden als een manier om informatie te verzamelen in een wat gezien kan worden als een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD).
<https://www.zorgvisie.nl/thema/persoonlijk-zorgdossier/>

(Slide 4) Er kunnen gegevens in worden opgeslagen en afhankelijk van welke app je gebruikt kan de informatie worden gedeeld – na toestemming van de gebruiker- met anderen.

Zo ben je als gebruiker eigenaar van je eigen medische gegevens.

Een voorbeeld:

Zoek een actueel voorbeeld dat u kunt laten zien en bespreken.

in 2019 bijv MEDapp, deze heeft een aparte epilepsie module

Naast de apps zijn er ook andere medicatiesystemen, die het zelfmonitoren kunnen ondersteunen. (Digitale) Systemen kunnen zichtbaar maken hoe medicijnen worden ingenomen.

In deze oefening gaat het specifiek om **epilepsie**.

De vraag is hoe monitoren de cursisten de epilepsie/aanvallen/medicatie etc.

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

6. Pauze (slide 5) 10 min.

De cursusleider bedankt de cursisten voor hun bijdrage en geeft aan dat er nu 10 min. pauze zal zijn.





7. Het 'Vijfstappenplan': stap 3 40 min.

Hier kan kort ingegaan worden op een eventuele **verandering van het doel** bij cursisten.

In de vorige bijeenkomst zijn we tot stap 2 gegaan (**slide 6**).

We gaan nu verder met het uitleggen van **stap 3** aan de hand van het eerder gebruikte voorbeeld (**slide 7**).

Figuur 8 Het 'Vijfstappenplan', cursusboek, pagina 22

Step 1 • Waar wilt u vanaf?

Step 2 • Waar wilt u naar toe?

Step 3 • Wat is het verschil?

Step 4 • Wat gaat u doen?

Step 5 • Hoe is het gegaan?

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.

Voorbeeld

We zullen weer gebruik maken van Jaap op stap 3 van het vijstappenplan te verduidelijken.



We pakken de **flip-over** die we in de vorige bijeenkomst gemaakt hebben naar aanleiding van het verhaal van Jaap.

Ter herinnering:



Jaap is hier samen met zijn vrouw Jane. Jane heeft enkele jaren geleden epilepsie gekregen en sinds die tijd is Jaap eigenlijk flink aangekomen. Zijn conditie is ook erg achteruit gegaan. Hij deed veel aan sport, met name fietsen, maar dat kwam er niet meer van. Hij wil gezonder leven, fitter worden en afvallen, maar dat is een groot doel. Hij heeft besloten zich nu te richten op het doel meer bewegen.

Jaap heeft ons vertelt dat hij wel het voornemen heeft gehad om meer te gaan fietsen, maar dat kwam er niet van door allerlei redenen.

Zijn vriend heeft hem 1x overgehaald, maar omdat hij zich toch wel een beetje schaamde voor zijn slechte conditie is hij niet ingegaan op de vraag van die vriend om het nog eens te doen.

Jaap heeft als doel opgeschreven dat: hij voortaan graag op woensdag met zijn beste vriend wil gaan fietsen. Fietsen heeft hij heel precies omschreven: 45 min. actief fietsen gaat (15 km per uur). Hij wil zonder ademnood kunnen fietsen en heeft zijn doel gehaald als hij 9 van de 10 woensdagen gaat fietsen.

Figuur 9. Visualisatie van stappen 1,2 en 3 in het stappenplan

Huidige situatie	Gewenste situatie
<p>Fitter worden (afvallen).</p> <p>Er zijn veel redenen om niet te gaan- te moe, wil tv kijken etc.</p> <p>Voorbeeld: voorgenomen te fietsen, uiteindelijk met zak chips op de bank → dan baal ik de volgende morgen.</p> <p>Voorbeeld: voorgenomen om met vriend te fietsen. Vriend kwam, maar mijn conditie was zo slecht. Reden om niet te gaan zijn sterker.</p>	<p>Uitgesplitst doel: meer bewegen.</p> <p>Concreet:</p> <p>Op woensdagavond met vriend fietsen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Actief + 15 km/u - 45 min. minimaal <p>Wekelijks evalueren.</p> <p>Doel behaald als ik 9 van de 10 keer ben gaan fietsen.</p> <p>Meer conditie/gezonder – mogelijk afvallen.</p>
Wat is het verschil?	



Cursusleider 1:

Teken nu een **dikke rode lijn** tussen Huidige en Gewenste situatie, om aan te geven dat er nog zaken zijn die aandacht verdienen. Dit zijn de **hindernissen**, die niet altijd direct op de voorgrond staan. **Slide 8**

Dit is een belangrijke stap, die ervoor zorgt dat een voornemen verandert in een doel.

Cursusleider 2: Jaap



Vraag: *"In Je huidige situatie heb je je ook voorgenomen om te gaan fietsen, wat is het verschil met hoe je nu naar de gewenste situatie kijkt?"*



Antwoord: *"Het grootste verschil is, dat ik toen dacht – ik moet afvallen, misschien moet ik weer eens gaan bewegen- en daar bleef het bij. Het was niet uitgewerkt."*



Vraag: *"Als we nog eens naar je doel kijken, zijn er dan nog zaken die het je moeilijk gaan maken om jouw acties uit te voeren."*



Antwoord: *"Nu ik er zo over nadenk.... Ik vind het toch wel moeilijk om mijn vrouw langer alleen te laten."*



Vraag: *"Zijn er misschien nog andere zaken? Of mogelijk kunnen uw medecursisten u helpen?"*



Antwoord: *"Ja, graag. Ik heb verteld hoe het tot nu toe is gegaan en heb me wel voorgenomen om het anders te doen. Maar vaak zie je je eigen valkuilen niet."*

Vraag aan de groep:

"Kunnen jullie Jaap helpen? Waar zijn extra problemen te verwachten?"

Antwoord: Afhankelijk van de groep.

Gewenst zijn:

- als vriend niet kan
- werk
- TV kijken is ook een hobby

Zijn deze antwoorden er niet bij dan nog vragen aan Jaap over deze mogelijke problemen. Bijvoorbeeld:



Vraag 1: "Jaap, je vertelde dat je vaker in het weekend je voorbereid op je werk. In hoeverre gaat werk een rem worden op je plan om te gaan fietsen?"

Of

Vraag 2: "En tv kijken, dat was toch ook een hobby? Gaat het lukken om deze hobby's naast elkaar te hebben."

Of

Vraag 3: "In je ideale situatie geef je aan dat het moet lukken omdat je met een vriend gaat, maar als deze vriend nu eens niet kan, of ziek wordt of iets anders?"



Antwoord1: "Ja, ik kom niet altijd op een vaste tijd thuis. Er zijn altijd van die klusjes op kantoor, die ik dan toch nog even doe. Of er wordt een vergaderverzoek gedaan en dan zeg ik niet makkelijk nee."

Antwoord 2: "Ja, had ik niet aan gedacht, maar er zijn van die avonden dat ik het heerlijk vind om bepaalde programma's te volgen."

Antwoord 3: "Daar heb ik geen moment bij stil gestaan. Natuurlijk kan dat gebeuren! Dan is de kans groter dat ik ook niet ga."

De belemmeringen die nu genoemd zijn:

- als vriend niet kan dan ga ik niet
- als er leuke tv-programma's op tv zijn, dan ga ik niet
- zichzelf en zijn vrouw vonden het onprettig als zij lang alleen thuis was
- vaak te laat terug uit het werk, waardoor hij niet op tijd thuis is

Eventueel aanvullingen van de groep.



Vraag: "Jaap nu we de **mogelijke** problemen op een rijtje hebben. Zijn er hier ook oplossingen hiervoor te bedenken?"



Antwoord:

- schoonbroer vragen als vriend echt niet kan
- afspraak maken afspraak = afspraak
- kies een avond dat er geen programma's zijn die ik perse wil zien
- vaste afspraak voor zijn vrouw op die avond
- agenda blokkeren
- oplossing voor aangedragen problemen uit de groep

Oefening

De cursisten werken verder aan het eigen doel met hulp van stap 3 van het stappenplan.



8. Afsluiting 10 min.

Er is doorgewerkt aan de moeilijke **stap 3** van het stappenplan (**slide 9**).

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 (blz 24 cursusboek)

1. Oefen thuis met de apps en noteer wat lukt en ook wat nog niet lukt. Neem de notities mee naar de volgende bijeenkomst.
2. Als u een medicatiesysteem gebruikt: Vul de het medicatiesysteem 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 uit. Kijkt u of deze voor u werkt. Zijn er nog belemmeringen waaraan u niet eerder heeft gedacht? Neem de notities mee naar de volgende bijeenkomst.

Feedback vragen – Tips en Tops

Volgende bijeenkomst is:

Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 3





Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 3



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 3





BIJEENKOMST 4

Doel bijeenkomst:

- afwegen van risico's
- persoonlijk doel via stap 4

Slide 1

Benodigde materialen

Materiaal cursusleider	
1	Handleiding voor de cursusleider*
2	PowerPoint presentatie Bijeenkomst 4*
3	Presentielijst*
4	Flip-over met zwarte en rode viltstiften
5	PC met verbinding internet & beamer
6	Koffie en thee
7	Werkbladen cursisten voor oefeningen*
8	1-2 Doosjes kleurpotloden/stiften

* Deze kunt u downloaden van de website
<https://www.maastrichtuniversity.nl/research/institutes/template-zmile>

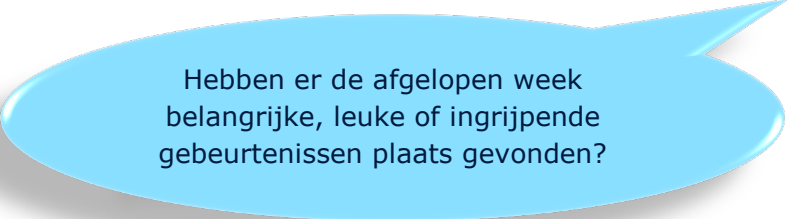
Kort overzicht programma (slide 2)

1.	Woord van welkom en het invullen van presentielijst.....	5 min.
2.	Terugblik op vorige bijeenkomst.....	20 min.
3.	Thema Risico-afweging.....	20 min.
4.	Oefening: wat zijn de risico's bij epilepsie?.....	10 min.
5.	Oefening: in kaart brengen eigen risico.....	10 min.
6.	Pauze.....	10 min.
7.	Het 'Vijfstappenplan'.....	30 min.
8.	Afsluiting.....	5 min.

Toelichting

1. Woord van welkom en het invullen van presentielijst.....5 min.

Tijdens dit woord van welkom is het altijd belangrijk te informeren bij de cursisten of er in de afgelopen tijd gebeurtenissen hebben plaats gevonden, die mogelijk van invloed kunnen zijn op de uitkomsten van de cursus. Men kan bijvoorbeeld vragen:



Hebben er de afgelopen week belangrijke, leuke of ingrijpende gebeurtenissen plaats gevonden?

2. Terugblik op vorige bijeenkomst (slide 3).....10 min.

Besprek met de cursisten of zij nog willen **terugkomen op** de vorige bijeenkomst.

Inventariseer vragen/problemen rondom apps en/of medicatiesystemen

- Wie heeft welke app?
- Hoe wordt het medicatiesysteem gebruikt?
- Wat waren min- pluspunten van de systemen

3. Thema Risico-afweging (slide 4).....10 min.

Theorie

- Wat betekent Risico eigenlijk?
- Eigenlijk zijn we elke dag bezig met risico afweging.
- Wat zijn risico's als je epilepsie hebt of als je iemand hebt, die je na staat, met epilepsie.
- Wanneer worden gevolgen van het hebben van epilepsie -- risico's.
- Het krijgen van epilepsie heeft voor veranderingen gezorgd (zie bijeenkomst 1).
- Veranderingen kunnen op verschillende gebieden plaatsvinden: de veranderingen kunnen verdeeld worden in:
 - 1) fysieke 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).

In het begin richt de aandacht zich vooral op de **fysieke veranderingen**: "aanvallen en medicijnen". Dit is niet los te zien van de emotionele gevolgen die aanvallen kunnen hebben op eenieder. De eerste risico's die afgewogen worden liggen meestal op dit gebied.



What are seizure triggers? Uitlokkende factoren (Slide 5, let op deze slide animeert/bouwt langzaam op, bekijk dit in de presentatie modus)

Angst kan de kwaliteit van leven beïnvloeden. Ook al weet u misschien niet de oorzaak van uw epilepsie, u kunt kijken of er factoren zijn (vaak 'triggers' genoemd) die epileptische aanvallen uitlokken. Deze triggers kunnen ervoor zorgen dat iemand met epilepsie meer kans heeft op een aanval in bepaalde situaties. De triggers kunnen het aantal of de ernst van de aanvallen veranderen. Als je je ervan bewust bent dat je triggers hebt, kan dit je helpen om te leren wat je vervolgens moet doen. Soms kunnen mensen leren hoe ze hun levensstijl of omgeving kunnen aanpassen om het risico op triggers te verminderen.

- Gemiste medicatie
- Slaapgebrek of onderbroken slaap
- Ziekte (met en zonder koorts)
- Psychische stress
- Ernstig alcoholgebruik of stoppen na
- Gebruik van Cocaine of XTC
- Sommige medicijnen, ook vrij verkrijgbare kunnen de effectiviteit van AED verminderen
- Vitamine/Mineralen tekort
- Slechte eetgewoontes
- Hormonale veranderingen
- Speciale flash lichten
- Specifieke activiteiten, geluiden en voedsel ⁷

Meer informatie over triggers:

<https://www.gezondheidsplein.nl/dossiers/epileptische-aanval/welke-factoren-kunnen-een-epileptische-aanval-uitlokken/item43923>

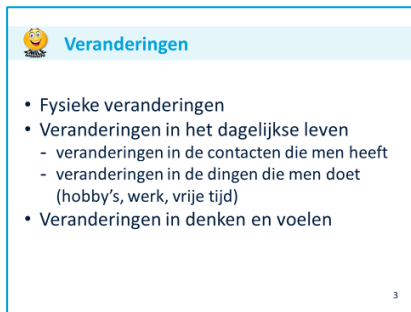
⁷ - <https://www.kempenhaeghe.nl/onderwerp/uitlokkende-factoren-epilepsie/283/>

- <https://www.epilepsy.com/learn/triggers-seizures>

Ondanks het feit dat de eerste focus ligt op de fysieke veranderingen en de risico's op dit gebied, speelt **angst** ook hier een rol. Niet alleen bij de persoon met epilepsie, maar ook zijn/haar omgeving.

We hebben dat al eerder weergegeven in figuur 3 in cursusboek blz 6.

Slide 6

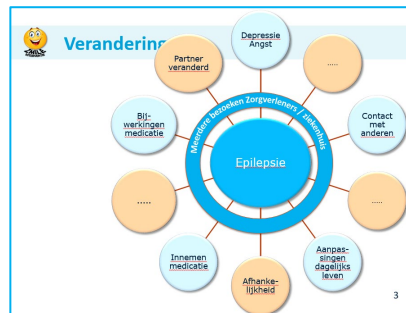


Veranderingen

- Fysieke veranderingen
- Veranderingen in het dagelijkse leven
 - veranderingen in de contacten die men heeft
 - veranderingen in de dingen die men doet (hobby's, werk, vrije tijd)
- Veranderingen in denken en voelen

3

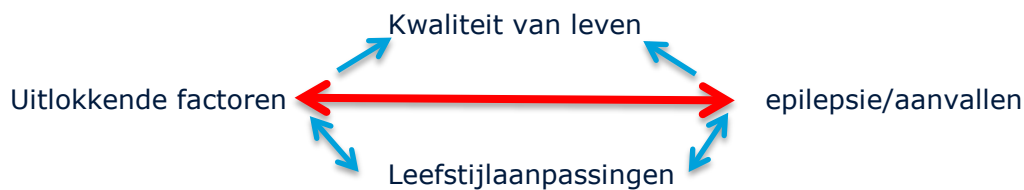
Slide 7



Angst voor het krijgen van aanvallen kan een **goede risicoafweging** beïnvloeden. Aan de andere kant kan het negeren van het feit dat er een aanval kan komen ook leiden tot problemen.

Het belang van een goede risico- afweging is het vinden van balans tussen beperkingen/ omgaan met veranderingen door de epilepsie en kwaliteit van leven.

Schematisch:



In de eerste fase wordt veel aandacht besteed aan het onder **controle** brengen van de aanvallen, maar ook de aanvallen proberen te krijgen in een "veilige" omgeving. Dat dit ook risico's meebrengt wordt (nog) niet ervaren.

Deze risico's treffen **kwaliteit van leven**.



4. Oefening: wat zijn de risico's bij epilepsie?.....10 min.

Gebruik bij onderstaande oefening een **flipover** en laat de cursisten risico's benoemen. Noteer deze op de flipover.

Oefening (cursusboek, pagina 28):

- Welke risico's kunnen we samen bedenken, die van toepassing zijn voor mensen met epilepsie en/of partners van mensen met epilepsie?
- Waarom vindt u dit risico's?

5. Oefening: In kaart brengen van de eigen risico's.....10 min.

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

Oefening (cursusboek, pagina 29):

- 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:

Een **goede risico-afweging** vraagt:

1. Het in kaart brengen van de **veranderingen** (bijeenkomst 1).
2. Het in kaart brengen van de **risico's** die bij deze veranderingen horen (vermeende & daadwerkelijke risico's).
3. Het **analyseren** van de risico's:
 - a. Waarom zijn dit risico's ?
 - b. Voor wie zijn dit risico's?
 - c. Wat voor invloed hebben deze (vermeende) risico's op het gedrag van personen met epilepsie en hun omgeving?
 - d. Wat levert het vermijden van de risico's op (zekerheid of schijnzekerheid)?
 - e. Wat kost het (kwaliteit van leven)?
4. Hoe beïnvloedt dit gedrag de Kwaliteit van Leven van personen met epilepsie en hun omgeving.

6. Pauze (slide 8).....10 min.

De cursusleider bedankt de cursisten voor hun bijdrage en geeft aan dat er nu 10 min. pauze zal zijn.



7. Het 'Vijfstappenplan' (slide 9-11).....10 min.

In **stap 3** van het stappenplan ligt de focus op het veranderen van een voornemen in een **doel**.

Dat betekent ontdekken welke hindernissen je op je pad tegen kan komen en deze proberen weg te ruimen of te omzeilen. In **stap 4** moeten de cursisten precies gaan omschrijven wat ze gaan doen. Het moet **meetbaar** worden.



Figuur 9 Stap 4 van het 'Vijfstappenplan', cursusboek, pagina 30

We zijn nu toe aan stap 4 van het stappenplan

• Waar wilt u vanaf?

• Waar wilt u naar toe?

• Wat is het verschil?

• **Wat gaat u doen?**

• Hoe is het gegaan?

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 beloont u zelf op het moment waarop u uw voorgenomen acties heeft opgepakt.

Samenvatting van Jaap:

1. **Stap 1:** bedenken wat er eigenlijk **anders** zou moeten
Veranderwens: meer willen bewegen
2. **Stap 2:** bekijken wat er zou **veranderen** als u dat wat u anders zou willen doen ook daadwerkelijk doet. Wordt u dan gelukkiger/zekerder/ minder angstig/ etc.
Veranderwens: Voelt zich fitter, valt mogelijk af. Betere conditie betekent gezonder zijn.
3. **Stap 3:** Er is een **reden** waarom u nog niet hebt gedaan wat u eigenlijk anders zou moeten doen.
 - a. Bekijk wat die redenen zijn.
Er zijn altijd wel redenen waarom het niet lukt nu:
Te moe; geen zin, wil eigenlijk iets anders doen; wil mijn vrouw niet alleen laten; Bij een concreet voornemen: vanavond ga ik fietsen - te laat thuis van werk.
 - b. Wat zijn hier **oplossingen** voor?
Dit is het doel al **concreter** maken:
Ik ga met vriend fietsen
Ik ga op een vaste dag fietsen
Buurvrouw komt op de koffie bij mijn vrouw

- c. Als u bovenstaande zou doen, wat kan u dan tegen komen waardoor het moeilijk zou kunnen worden.

Echter ook in de concrete doelen liggen verborgen **hindernissen**:

Vriend kan soms niet

Als er een leuk programma komt

Lang doorgedaan met werken

Voor deze zaken moeten we een oplossing vinden. Dus voor dingen die u nu tegenhouden, maar ook voor dingen die misschien straks een probleem kunnen worden.

NB: De oplossingen kunnen ook liggen in waarom het af en toe wel lukte om te fietsen. *Bij Jaap, was er die vriend die wel wilde fietsen, maar Jaap schaamde zich voor zijn eigen conditie.*

4. **Stap 4:** Nu gaan we **precies beschrijven** wat we dan gaan doen om het anders te doen. We beschrijven ook de oplossingen, die we bedacht hebben voor de dingen die misschien ons proberen dwars te zitten. Denk hierbij ook aan wanneer het wel werkte.

Voorbeeld Jaap:



Vraag: "Jaap, hoe precies heb jij je doel omschreven. Als je rekening houdt met alle hindernissen waar we de vorige bijeenkomst op uit kwamen? Misschien heb je thuis ook nog iets bedacht?"



Antwoord: "15 km fietsen op woensdag, dat is een dag waarop er geen leuke programma's zijn op de tv. Bovendien kan de buurvrouw op die dag ook koffie komen drinken.
Fietsen gebeurt met vriend, waarmee is afgesproken: we houden ons aan de afspraak.
Op woensdag plan ik op mijn werk na 16.00 u geen klussen meer in, waardoor ik langer moet doorwerken.
Voor het weer heb ik eigenlijk nog geen goede oplossing. Waarschijnlijk ga ik zo'n weerapp downloaden. En als het echt heel slecht weer wordt, overleg ik met mijn vriend of we binnen de week een alternatief hebben. Als we dat zo afspreken, denk ik dat ik me er makkelijker aan zal houden.
Elke week op zaterdag kijk ik of ik mijn doel heb gehaald.
Wat er evt. niet goed is gegaan en bedenk zo nodig oplossingen hiervoor."

Oefening (cursusboek, pagina 30):

De cursisten gaan verder werken aan het eigen doel met hulp van stap 4 van het stappenplan. De cursusbegeleiders ondersteunen daar waar dit nodig is.



8. Afsluiting (slide 12)

10 min.

Samenvatting.

- Risicoafweging in relatie tot veranderingen als gevolg van epilepsie.
- Vijfstappenplan.

Figuur 11 Opdracht voor de volgende bijeenkomst, Cursusboek, pagina 32

NB. Het mag ook gesprek met ander iemand zijn, bijv. op het werk.

ZMILE Cursusboek

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?

Feedback vragen – Tips en Tops

Volgende bijeenkomst is:

Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 4





Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 4



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 4





BIJEENKOMST 5

Doel bijeenkomst:

Slide 1

- In gesprek met zorgverleners
- persoonlijk doel via stap 5

Benodigde materialen

Materiaal cursusleider	
1	Handleiding voor de cursusleider*
2	PowerPoint presentatie Bijeenkomst 5*
3	Presentielijst*
4	Flip-over met zwarte en rode viltstiften
5	PC met verbinding internet & beamer
6	Koffie en thee
7	Werkbladen cursisten voor oefeningen*
8	1-2 Doosjes kleurpotloden/stiften

* Deze kunt u downloaden van de website
<https://www.maastrichtuniversity.nl/research/institutes/template-zmile>

Kort overzicht programma (slide 2)

1.	Woord van welkom en het invullen van presentielijst.....	5 min.
2.	Terugblik op vorige bijeenkomst.....	10 min.
3.	Thema In gesprek met mijn zorgverlener.....	20 min.
4.	Oefening.....	30 min.
5.	Pauze.....	10 min.
6.	Het 'Vijfstappenplan'.....	35 min.
7.	Afsluiting.....	10 min.

Toelichting

1. Woord van welkom en het invullen van presentielijst.....5 min.

Tijdens dit woord van welkom is het altijd belangrijk te informeren bij de cursisten of er in de afgelopen tijd gebeurtenissen hebben plaats gevonden, die mogelijk van invloed kunnen zijn op de uitkomsten van de cursus. Men kan bijvoorbeeld vragen:

Hebben er de afgelopen week belangrijke, leuke of ingrijpende gebeurtenissen plaats gevonden?

2. Terugblik op vorige bijeenkomst (slide 3).....10 min.

Bespreek met de cursisten of zij nog willen **terugkomen op** de vorige bijeenkomst. De vorige bijeenkomst stond in het teken van risicoafweging (slide 3).

Inventariseer vragen/problemen rondom apps en/of medicatiesystemen:

- Zijn er nog apps bijgekomen?
- Hoe wordt het medicatiesysteem gebruikt?
- Wat waren min- pluspunten van de systemen?

De vorige bijeenkomst is gesproken over **risicoafweging**. Er zijn allerlei soorten risico's:

Uitlokkende factoren zijn risico's voor het krijgen van aanvallen en aanvallen zelf kunnen het risico zijn voor ander gevaar (vallen, e.d.). Uitlokkende factoren zijn er soms omdat de behandeling van de epilepsie dit vraagt. Terwijl het vermijden van Uitlokkers een risico geeft om minder kwaliteit van leven.

Dit vraagt om een keuze.

Schematisch:





3. Thema In gesprek met mijn zorgverlener.....20 min.

Theorie

(Slide 4) In de voorgaande bijeenkomsten waren de thema's gericht op veranderingen gewenst/ongewenst als gevolg van epilepsie, zelfmonitoring & risicoafweging. Deze thema's hadden als doel om meer wat **grip** te krijgen op een leven met epilepsie of naaste met epilepsie. Grip krijgen als een vorm van **zelfmanagement**.

(Slide 5) **Zelfmanagement** is een proces waarin men zelf verantwoordelijkheid neemt voor het:

1. veranderen van (gezondheids)**gedrag** (doelen stellen).
2. verwerven van **kennis** over de aandoening en de behandeling hiervan (zelfmonitoren).
3. managen van de **symptomen** (zelfmonitoren & communicatie).
4. managen van de fysieke en psychosociale **gevolgen** van de aandoening (risicoafweging).⁸

(Slide 6) Onderstaand schema is tijdens eerste bijeenkomst al een aangestipt.

Figuur 12 Zelfmanagement



(Slide 7) Echter zelfmanagement is ook onlosmakend verbonden met de relatie die met de **zorgverlener** wordt opgebouwd. Grip krijgen op je chronische aandoening betekent ook een **samenwerking** aangaan met....

Deze samenwerking wordt aangegaan met als doel te komen tot een **gemeenschappelijk gedragen beslissing**.

⁸ Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement; een literatuuronderzoek naar de effectiviteit en naar voorwaarden voor succes, M. Faber, M. Harmsen, S. van der Berg, T. van der Weijden, IQ Scientific Institute for Quality of Healthcare, Radboud Universiteit Nijmegen Medical Centre, 14 januari 2013.
https://www.raadrivs.nl/binaries/raadrivs/documenten/publicaties/2013/06/20/achtergrondstudie-gezamenlijkebesluitvorming-en-zelfmanagement/Achtergrondstudie_Gezamenlijkebesluitvorming_en_Zelfmanagement.pdf

ZMILE Handleiding cursusleider

In de definitie van gezamenlijke besluitvorming (shared decision) zijn de belangrijkste elementen **uitwisseling informatie**:

- Van **zorgverlener naar patiënt** (info over diagnose, prognose, behandel- en zorgmogelijkheden en de voor- nadelen van de laatste)
- Van **patiënt naar zorgverlener**
 - Wat zijn de voorkeuren t.a.v. interventie-opties
 - In welke mate wil de patiënt betrokken worden bij de besluitvorming

Bovenstaande uitwisseling van informatie moet leiden tot **gezamenlijke besluitvorming**.

In de uitvoering van de gezamenlijk gekozen behandeling, worden zelfmanagement en zelfmanagementvaardigheden, zoals hierboven beschreven ook weer belangrijk.

Een goed gesprek met de zorgverlener is dus een belangrijke onderdeel.

<https://www.patiëntenfederatie.nl/brochures-en-informatiekaarten/veiligheid/denk-mee-praat-mee-en-doe-mee-voor-veilige-zorg>

4. Oefening.....30 min.

Oefening

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

Welke van deze stappen vindt u moeilijk in de gesprekken met uw zorgverlener?

Zijn er nog andere aspecten die u lastig vindt?

We kunnen deze stappen nu oefenen!

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



Oefening

Of de groep oefent of rollenspel: Rollenspel - zorgverlener versus zorgvrager

Gesprek in fases:

Onderwerp: bijvoorbeeld bijwerkingen AED.

Zorgverlener deel 1:

- heeft geen tijd
- pc staat open, daar kijkt zorgverlener naar
- gebruikt moeilijke woorden

Vraag tips aan de groep, pas deze toe in deel II

5. Pauze (slide 8).....10 min.

De cursusleider bedankt de cursisten voor hun bijdrage en geeft aan dat er nu 10 min. pauze zal zijn.



6. Het 'Vijfstappenplan' (slide 9 en 10).....35 min.

Stap 5 van het stappenplan is **terugkijken**, hindernissen opnieuw bekijken en plan aanpassen en doorgaan. Vragen als: Wat werkte wel, wat werkte niet? Welke andere oplossingen zijn er toegepast? Hoe tevreden is men? *Figuur 13, Cursusboek pagina 38*

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.



Step 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?

Samenvatting van Jaap (ter herinnering):

1. **Stap 1:** bedenken wat er eigenlijk **anders** zou moeten
Veranderwens: meer willen bewegen
2. **Stap 2:** bekijken wat er zou **veranderen** als u dat wat u anders zou willen doen ook daadwerkelijk doet. Wordt u dan gelukkiger/zekerder/ minder angstig/ etc.
Veranderwens: Voelt zich fitter, valt mogelijk af. Betere conditie betekent gezonder zijn.
3. **Stap 3:** Er is een **reden** waarom u nog niet hebt gedaan wat u eigenlijk anders zou moeten doen.
 - d. Bekijk wat die redenen zijn.
Er zijn altijd wel redenen waarom het niet lukt nu:
*Te moe; geen zin, wil eigenlijk iets anders doen; wil mijn vrouw niet alleen laten;
Bij een concreet voornemen: vanavond ga ik fietsen - te laat thuis van werk.*
 - e. Wat zijn hier **oplossingen** voor?
Dit is het doel al **concreter** maken:
*Ik ga met vriend fietsen
Ik ga op een vaste dag fietsen
Buurvrouw komt op de koffie bij mijn vrouw*
 - f. Als u bovenstaande zou doen, wat kan u dan tegen komen waardoor het moeilijk zou kunnen worden.
Echter ook in de concrete doelen liggen verborgen **hindernissen**:
*Vriend kan soms niet
Als er een leuk programma komt
Lang doorgedaan met werken*

Voor deze zaken moeten we een oplossing vinden. Dus voor dingen die u nu tegenhouden, maar ook voor dingen die misschien straks een probleem kunnen worden.

NB: **De oplossingen kunnen ook liggen in waarom het af en toe wel lukte om te fietsen.** *Bij Jaap, was er die vriend die wel wilde fietsen, maar Jaap schaamde zich voor zijn eigen conditie.*

4. **Stap 4:** Nu gaan we **precies beschrijven** wat we dan gaan doen om het anders te doen. We beschrijven ook de oplossingen, die we bedacht hebben voor de dingen die misschien ons proberen dwars te zitten. Denk hierbij ook aan wanneer het wel werkte.

Voorbeeld Jaap:



Vraag: "Jaap hoe precies heb jij je doel omschreven. Als je rekening houdt met alle hindernissen waar we de vorige bijeenkomst op uit kwamen? Misschien heb je thuis ook nog iets bedacht?"



Antwoord: "15 km fietsen op woensdag, dat is een dag waarop er geen leuke programma's zijn op de tv. Bovendien kan de buurvrouw op die dag ook koffie komen drinken."



Fietsen gebeurt met vriend, waarmee is afgesproken: we houden ons aan de afspraak.

Op woensdag plan ik op mijn werk na 16.00 u geen klussen meer in, waardoor ik langer moet doorwerken.

Voor het weer heb ik eigenlijk nog geen goede oplossing. Waarschijnlijk ga ik zo'n weerapp downloaden. En als het echt heel slecht weer wordt, overleg ik met mijn vriend of we binnen de week een alternatief hebben. Als we dat zo afspreken, denk ik dat ik me er makkelijker aan zal houden.

Elke week op zaterdag kijk ik of ik mijn doel heb gehaald.

Wat er evt. niet goed is gegaan en bedenk zo nodig oplossingen hiervoor."

Voorbeeld in gesprek met Jaap

5. Stap 5: Hoe is het gegaan?



"Heb je jouw doel bereikt?"



"Ja, de afgelopen week heb ik met mijn vriend 15 km gefietst."



"Ben je tevreden?"



"Ja, mijn doel van de week is bereikt."



"Waren er dingen waarmee je geen rekening had gehouden?"



"Ja, op woensdag wilde mijn zus en zwager op bezoek komen. Ze kunnen niet zo vaak en het is altijd reuze gezellig als ze komen."



"Werkten jouw oplossingen?"



"Vriend kon, buurvrouw kon. Heb op mijn werk goed vastgehouden aan het schema, dit kostte wat meer moeite."



"Heb je nog andere oplossingen toegepast?"



"Ja, heb met mijn zus een nieuwe afspraak gemaakt voor een vrijdagavond. Dan kunnen we ook wat langer doorgaan, omdat er zaterdag niet gewerkt wordt. Vond dit moeilijk, omdat ik ze eigenlijk niet wilde afwijzen, maar toen ik uitlegde waarom. Was mijn zwager eigenlijk heel enthousiast en wil ook mee gaan fietsen."

Oefening (cursusboek, pagina 38):

De cursisten worden verdeeld over 2 groepen (dezelfde groep als de vorige keer mag), waarbij elke groep wordt geleid door één van de twee cursusleiders. In de subgroep wordt verder gewerkt aan het eigen doel met hulp van stap 5 van het stappenplan.

7. Afsluiting (slide 11)10 min.

Samenvatting:

- Communicatie met zorgverleners
- Stappenplan stap 5

Figuur 14 Opdracht, Cursusboek, pagina 40

Opdracht voor de volgende bijeenkomst

ZMILE Cursusboek

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

40

Feedback vragen – Tips en Tops

Volgende bijeenkomst is:



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 5



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 5





Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 5



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 5





BIJEENKOMST 6

Doel bijeenkomst:

- 'Vijfstappenplan'
- thema's samenvoegen
- afsluiten cursus

Slide 1

Benodigde materialen

Materiaal cursusleider	
1	Handleiding voor de cursusleider*
2	PowerPoint presentatie Bijeenkomst 6*
3	Presentielijst*
4	Flip-over met zwarte en rode viltstiften
5	PC met verbinding internet & beamer
6	Koffie en thee
7	Werkbladen cursisten voor oefeningen*
8	Evaluatie cursus (2 versies: voor persoon met epilepsie en naaste)*
9	1-2 Doosjes kleurpotloden/stiften

* Deze kunt u downloaden van de website
<https://www.maastrichtuniversity.nl/research/institutes/template-zmile>

Kort overzicht programma (slide 2)

1.	Woord van welkom en het invullen van presentielijst.....	5 min.
2.	Terugblik op vorige bijeenkomst.....	10 min.
3.	Thema 'Vijfstappenplan'.....	30 min.
4.	Pauze.....	10 min.
5.	Bundeling thema's.....	30 min.
6.	Afsluiting.....	20 min.
7.	Na de cursus.....	10 min.

Toelichting

1. Woord van welkom en het invullen van presentielijst.....5 min.

Tijdens dit woord van welkom is het altijd belangrijk te informeren bij de cursisten of er in de afgelopen tijd gebeurtenissen hebben plaats gevonden, die mogelijk van invloed kunnen zijn op de uitkomsten van de cursus. Men kan bijvoorbeeld vragen:

Hebben er de afgelopen periode belangrijke, leuke of ingrijpende gebeurtenissen plaats gevonden?

2. Terugblik op vorige bijeenkomst (slide 3).....10 min.

De vorige bijeenkomst stond in het teken van communicatie met zorgverleners en wat nodig is om tot een gedeeld besluit te komen.

We hebben gewerkt aan stap 4 & 5 van het Vijfstappenplan. Thuis heeft u verder gewerkt aan het stappenplan en het verder behalen van uw doel. U heeft thuis gekeken naar apps en medicatiesystemen die u kunnen ondersteunen bij het zelfmonitoren. Mogelijk/hopelijk gebruikt u deze ook. Vertel de cursisten dat we deze keer beginnen met het stappenplan/eigen doel

Figuur 15 Terugkijken, cursusboek pagina 43 en 44

<p>2. Terugkijken op de vorige bijeenkomsten</p> <p>In de vorige bijeenkomsten hebben we verschillende onderwerpen besproken.</p> <p>We hebben het gehad over <i>veranderingen</i>, in het bijzonder over veranderingen die het gevolg zijn van het krijgen of hebben van epilepsie/aanvallen. Ook hebben we over het <i>afwegen van risico's</i> gesproken. En over hoe aanvallen leiden tot veranderingen in het afwegen van risico's.</p> <p>Een ander belangrijk onderwerp was: <i>grip krijgen</i> op de behandeling. Dit kan bijvoorbeeld door het "<i>monitoren</i>" van aanvallen en van het medicijngebruik. Het kan via de <i>handvatten</i> die u kreeg voor het "in gesprek gaan met uw zorgverlener/arts".</p>	<p>We hebben <i>apps</i> en <i>medicatiesystemen</i> aan uitgelegd en u heeft deze hulpmiddelen kunnen gebruiken.</p> <p>Tegelijkertijd heeft u steeds gewerkt met het '<i>vijfstappenplan</i>'. Met dit '<i>vijfstappenplan</i>' heeft u het doel omschreven dat u wilt bereiken.</p> <div data-bbox="829 1568 1260 2038"><p>Hoe is het gebruik van apps en medicatiesystemen gegaan in de afgelopen periode?</p></div>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



3. Het 'Vijfstappenplan' (slides 4 en 5)

30 min.

Besprek met de cursisten plenair stap 5 van het eigen doel (gebruik hierbij ook de flipover van dag 1):



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?

Samenvatting van Jaap (enkel ter herinnering):

- Stap 1:** bedenken wat er eigenlijk **anders** zou moeten *Veranderwens: meer willen bewegen*
- Stap 2:** bekijken wat er zou **veranderen** als u dat wat u anders zou willen doen ook daadwerkelijk doet. Wordt u dan gelukkiger/zekerder/ minder angstig/ etc. *Veranderwens: Voelt zich fitter, valt mogelijk af. Betere conditie betekent gezonder zijn.*
- Stap 3:** Er is een **reden** waarom u nog niet hebt gedaan wat u eigenlijk anders zou moeten doen.
 - Bekijk wat die redenen zijn.
Er zijn altijd wel redenen waarom het niet lukt nu:
Te moe; geen zin, wil eigenlijk iets anders doen; wil mijn vrouw niet alleen laten; Bij een concreet voornemen: vanavond ga ik fietsen - te laat thuis van werk.
 - Wat zijn hier **oplossingen** voor?
Dit is het doel al **concreter** maken:
Ik ga met vriend fietsen
Ik ga op een vaste dag fietsen
Buurvrouw komt op de koffie bij mijn vrouw

- c. Als u bovenstaande zou doen, wat kan u dan tegen komen waardoor het moeilijk zou kunnen worden.
Echter ook in de concrete doelen liggen verborgen **hindernissen**:
Vriend kan soms niet
Als er een leuk programma komt
Lang doorgedaan met werken

Voor deze zaken moeten we een oplossing vinden. Dus voor dingen die u nu tegenhouden, maar ook voor dingen die misschien straks een probleem kunnen worden.

NB: **De oplossingen kunnen ook liggen in waarom het af en toe wel lukte om te fietsen.** *Bij Jaap, was er die vriend die wel wilde fietsen, maar Jaap schaamde zich voor zijn eigen conditie.*

4. **Stap 4:** Nu gaan we **precies beschrijven** wat we dan gaan doen om het anders te doen. We beschrijven ook de oplossingen, die we bedacht hebben voor de dingen die misschien ons proberen dwars te zitten. Denk hierbij ook aan wanneer het wel werkte.

Voorbeeld Jaap:



Vraag: "Jaap hoe precies heb jij je doel omschreven. Als je rekening houdt met alle hindernissen waar we de vorige bijeenkomst op uit kwamen? Misschien heb je thuis ook nog iets bedacht?"



Antwoord: "15 km fietsen op woensdag, dat is een dag waarop er geen leuke programma's zijn op de tv. Bovendien kan de buurvrouw op die dag ook koffie komen drinken.
Fietsen gebeurt met vriend, waarmee is afgesproken: we houden ons aan de afspraak.
Op woensdag plan ik op mijn werk na 16.00 u geen klussen meer in, waardoor ik langer moet doorwerken.
Voor het weer heb ik eigenlijk nog geen goede oplossing. Waarschijnlijk ga ik zo'n weerapp downloaden. En als het echt heel slecht weer wordt, overleg ik met mijn vriend of we binnen de week een alternatief hebben. Als we dat zo afspreken, denk ik dat ik me er makkelijker aan zal houden.
Elke week op zaterdag kijk ik of ik mijn doel heb gehaald.
Wat er evt. niet goed is gegaan en bedenk zo nodig oplossingen hiervoor."

5. Stap 5: Hoe is het gegaan?



"Heb je jouw doel bereikt?"



"Ja, de afgelopen week heb ik met mijn vriend 15 km gefietst."



"Ben je tevreden?"



"Ja, mijn doel van de week is bereikt."



"Waren er dingen waarmee je geen rekening had gehouden?"



"Ja, op woensdag wilde mijn zus en zwager op bezoek komen. Ze kunnen niet zo vaak en het is altijd reuze gezellig als ze komen."



"Werkten jouw oplossingen?"



"Vriend kon, buurvrouw kon. Heb op mijn werk goed vastgehouden aan het schema, dit kostte wat meer moeite."



"Heb je nog andere oplossingen toegepast."



"Ja, heb met mijn zus een nieuwe afspraak gemaakt voor een vrijdagavond. Dan kunnen we ook wat langer doorgaan, omdat er zaterdag niet gewerkt wordt. Vond dit moeilijk, omdat ik ze eigenlijk niet wilde afwijzen, maar toen ik uitlegde waarom. Was mijn zwager eigenlijk heel enthousiast en wil ook mee gaan fietsen."

4. Pauze (slide 6) 10 min.

De cursusleider bedankt de cursisten voor hun bijdrage en geeft aan dat er nu 10 min. pauze zal zijn.



5. Het 'Vijfstappenplan' (slides 7, 8 en 9) 30 min.

Theorie

(Slide 7) Zelfmanagement is een proces waarin patiënten zelf verantwoordelijkheid nemen voor het veranderen van hun gezondheidsgedrag, kennis verwerven over hun aandoening en de behandeling daarvan, en de symptomen en fysieke en psychosociale gevolgen van hun aandoening managen

Figuur 16 Zelfmanagement



ofwel

(Slide 8) Zelfmanagement is een proces waarin men zelf verantwoordelijkheid neemt voor het:

1. veranderen van (gezondheids)**gedrag** (doelen stellen).
2. verwerven van **kennis** over de aandoening en de behandeling hiervan (zelfmonitoren).
3. managen van de **symptomen** (zelfmonitoren & communicatie).
4. managen van de fysieke en psychosociale **gevolgen** van de aandoening (risicoafweging).

Figuur 17 Zelfmanagement, cursusboek pagina 44

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.

Bron: NPCF zelfmanagement kaarten

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

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



6. Afsluiting & Opdracht.....30 min.

Figuur 17, Cursusboek pagina 45

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 u medecursisten?

7. Na de cursus10 min.

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 naar hulpmiddelen gekeken en mogelijk gebruikt die u bij dit 'grip krijgen op' kunnen ondersteunen, zoals apps en medicatiesystemen", en ook 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.

(Slide 9) Feedback vragen – Tips en Tops

Hoe gaan jullie nu verder.

Blijven werken aan doelen!



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 6



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 6





Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 6



Uw aantekeningen bij Bijeenkomst 6





WERKBLADEN

Werkblad	Het 'Vijfstappenplan'
Bijlage 1	Tips voor communicatie
Bijlage 2	Presentaties van de bijeenkomsten

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 1 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 bagatelliseer uw klacht niet; 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 2 Presentaties van de bijeenkomsten

Hierna treft u de PowerPoint presentaties aan van de bijeenkomsten 1 t/m 6 in handout-vorm.

Hier kunt u eventueel uw aantekeningen bij schrijven.

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.

