

Spiekbriefje presentatie gastles (Zorgopleidingen hbo / Uni)

Dit spiekbriefje geeft ondersteunende informatie om de gastles goed te kunnen geven. Per dia staat weergegeven wat je zou kunnen vertellen over het onderwerp. Ook hebben we af en toe wat tips toegevoegd die je kunnen helpen bij het geven van de gastles. Alle materialen die we ter beschikking hebben voor de gastles staan ook online op de website: www.als.nl/lesmateriaal-hbo

DIA 1: Startslide

Dit is de startslide die open staat als de les gaat beginnen.

DIA 2: Welkom

Doorloop puntsgewijs even het programma, zodat de studenten weten wat ze kunnen verwachten. In de les gaat het volgende besproken worden:

- Even voorstellen
- Over de ziekte ALS en Stichting ALS Nederland
- Aan de slag met een brainstorm om acties te bedenken voor ALS
- Samen nadenken over hoe je in actie kunt komen

DIA 3: Introductie

Stel jezelf als gastlesvrijwilliger even voor. Hierbij is het ook mooi om te vertellen waarom je het verhaal over ALS zo belangrijk vindt. Mocht je een persoonlijke ervaring hebben met de ziekte ALS, kan je dit natuurlijk ook delen.

DIA 4: Stichting ALS Nederland

In Nederland leven ongeveer 1500 mensen met ALS of dezelfde soort ziekten PSMA en PLS. Bij ALS vallen de spieren één voor één uit. De ene dag kun je bijvoorbeeld je vingers nog goed bewegen en de andere dag niet meer.

Gemiddeld leven mensen met ALS maar 3 tot 5 jaar na de eerste tekenen van de ziekte. Er is nog niets wat dokters kunnen doen om te zorgen dat mensen langer kunnen leven of dat ze misschien zelfs beter worden. Met het geld dat opgehaald wordt kan Stichting ALS Nederland meer wetenschappelijk onderzoek betalen. Er wordt bijvoorbeeld onderzoek gedaan naar hoe de ziekte ontstaat, hoe je ermee om kunt gaan en hoe mensen beter kunnen worden (dat is nu helaas nog niet zo). Door nieuwe technologie wordt de kans hierop wel steeds groter, maar zijn we er helaas nog niet. Met het geld kunnen we ook zorgen dat mensen met ALS een beter leven hebben door bijvoorbeeld geld te geven aan goede zorg of hulpmiddelen te regelen zoals een spraakcomputer met eigen stem, een inklapbare rolstoel of aangepaste fiets. Voor onderzoek en de dure (nodige!) spullen hiernaast is er veel geld nodig en alle beetjes helpen. Hoe komt jouw school in actie? Dat gaan we verder onderzoeken in deze les.

Dia 5: ALS in het kort

In ons lichaam hebben we veel spieren die ons helpen bepaalde dingen te doen. Denk aan rennen met je beenspieren, typen met je vingers of zwaaien met je handen. Die spieren kunnen niet vanzelf bewegen, daar hebben ze een brein voor nodig dat een signaal (of berichtje) stuurt van de hersenen naar de zenuwen met de opdrachten om in actie te komen. Je kunt ze niet zien, maar ieder lichaam heeft een heleboel zenuwcellen.

Als de spieren minder signalen krijgen van de zenuwcellen beginnen ze kleiner en dunner te worden en sterven ze uiteindelijk af. Daardoor worden spieren steeds zwakker en gaat bewegen, eten, praten en ademen steeds moeilijker. ALS kan op verschillende plekken beginnen. Soms begint het met verlies aan spierkracht in de voet. Bij een ander begint het in de arm, in de hals of de schouder.

Dia 6: Van symptomen naar diagnose

Mensen die ALS, PSMA of PLS hebben komen vaak met wat vage klachten bij de huisarts. Ze hebben bijvoorbeeld wat problemen met hun spraak, ze struikelen vaker of krijgen de knoopjes van hun overhemd moeilijker dicht. Een aantal van de meest voorkomende symptomen zijn zwakker wordende spieren, stijfheid en spierkrampen, vermindering van spraak en slimvermogen en problemen met ademen.

Omdat de ziekte ALS niet heel vaak voorkomt, worden klachten vaak niet direct herkend. Daarnaast kunnen de klachten ook bij andere ziekten horen. Ook is er niet één onderzoek dat de diagnose ALS stelt. Om erachter te komen of iemand ALS heeft, wordt eigenlijk gekeken of andere ziekten uitgesloten kunnen worden. Er moeten veel onderzoeken worden gedaan om de diagnose te stellen.

DIA 7: Verhaal van Geert

Om te laten zien wat de impact is van de dodelijke ziekte ALS om de patiënt en het hele gezin, kun je de video met het verhaal van Geert Jongeneel tonen. De video duurt ongeveer 4 minuten.

Dia 8: Je hebt ALS, en dan?

Als je dan uiteindelijk de vreselijke diagnose ALS hebt gekregen, kun je je misschien wel voorstellen dat de patiënt en de naasten direct allerlei vragen hebben die door hun hoofd schieten. Vragen over hoe de ziekte zal verlopen, wat je nog wel en niet kan en hoe je de zorg gaat regelen die je nodig hebt.

Tip! Bij deze dia kun je de interactie aangaan door te vragen wat de studenten het lastigst zouden vinden of welke vragen zij zouden hebben. Als er niet voldoende tijd is om de interactie aan te gaan, kun je ze in ieder geval aan het denken zetten door te zeggen 'Ga voor jezelf na: wat zou ik het lastigst vinden?'

Dia 9: Zorg

Nadat je de diagnose hebt gekregen wordt je doorverwezen naar een van de ongeveer 40 ALS-behandelteams in Nederland. Deze teams hebben veel ervaring in de zorg voor mensen met ALS. Ze begeleiden de patiënten, behandelen de symptomen en kunnen ook de partner en gezinsleden begeleiden, want ALS heb je niet alleen. Het hele gezin krijgt ermee te maken.

De revalidatiearts coördineert de behandeling en begeleiding en verwijst eventueel door naar anderen, bijvoorbeeld de fysiotherapeut of logopedist. Verpleegkundigen kunnen helpen in het regelen van nodige thuiszorg.

Veel patiënten hebben ook contact met Patiëntencontact van Stichting ALS Nederland. Zij kunnen patiënten ook helpen met hun vraagstukken en bieden een luisterend oor. Daarnaast kunnen patiënten lid worden van de ALS patiëntenvereniging. Deze vereniging is er voor en door mensen met ALS, PSMA en PLS door praktische tips te geven, ondersteuning te bieden en de belangen van patiënten te vertegenwoordigen.

Dia 10: Hulpmiddelen

Er zijn heel veel verschillende hulpmiddelen die ingezet kunnen worden. Op deze dia zie je een paar voorbeelden. Als de spraak wegvalt, kunnen mensen met ALS bijvoorbeeld gebruikmaken van een spraakcomputer. Als lopen lastiger wordt kan men gebruikmaken van een wandelstok, een spalk of een rolstoel. Mensen kunnen ook een vorm van beademing krijgen als de ademhalingspijpen verzwakt zijn. Daarnaast kunnen een tillift, douchestoel en aangepast toilet mensen en degene die hen verzorgt ook helpen.

DIA 11: Stellingen

1. Lees de stelling hardop voor. Vraag de studenten die het eens zijn met de stelling te gaan staan.
2. Vraag waarom ze het wel of niet eens zijn met de stelling. Laat de studenten met elkaar in gesprek gaan. Probeer als gespreksleider op te treden.

DIA 12 - 13: Ervaar wat ALS met je doet

Je gaat een test doen, zodat de groep kan ervaren wat ALS met je doet. De studenten doen de test in groepjes van twee. Jij bepaalt hoe je de groepjes indeelt. Denk hier vooraf over na (bijvoorbeeld degene die naast elkaar zitten of tik duo's aan). Geef vooraf aan hoe lang de groepjes over deze test mogen doen (max. 5 minuten per persoon) en houd de tijd bij.

In dit geval gaat het om een test waarin ze kunnen ervaren hoe moeilijk het is als je niet meer kunt praten en dat dit niet alleen lastig is voor de persoon zelf, maar ook voor de naasten van deze persoon. Het is handig om vooraf een voorbeeldvraag te noemen. Een voorbeeldvraag is: Wat heb je vanochtend gegeten als ontbijt?

Tip! Als in het lokaal een smartboard aanwezig is kan je een timer laten lopen, zodat de studenten weten hoelang ze nog hebben voor het testje.

DIA 14: Kom in actie!

Het gebeurt vaak dat mensen in actie komen voor ALS. Vraag de studenten of ze wel eens wat hebben gedaan voor het goede doel. Benoem voorbeelden van acties die in het verleden zijn gedaan, zoals 3FM Serieus Request, maar ook andere acties die voor ALS gedaan worden.

Let erop dat je ook niet te veel voorbeelden geeft, want het is leuk als de studenten nog enigszins blanco met de brainstorm beginnen.

DIA 15-20: Brainstorm

- Leg deel 1 van de brainstorm uit aan de hand van de instructies op dia 11. Benoem ook het voorbeeld op de dia, hoe je van een foto van een bloemkool tot het woord voetbal kunt komen, zodat de studenten begrijpen wat associëren is.
- Denk er van tevoren over na hoe je de groepjes van 4 indeelt. Zitten ze al in groepjes? Maak hier gebruik van. Deel de groepjes in.
- Deel de A4-vellen uit en vraag de studenten een pen/goede leesbare stiften te pakken.
- Als iedereen er klaar voor is, laat je dia 18 t/m 22 elk 30 seconden zien.

Tip! Loop actief rond en help ze op weg als je merkt dat groepjes het lastig vinden. Ga altijd zoveel mogelijk met je rug naar de muur staan om overzicht te houden op de rest van de groepjes.

Tip! Als je er tegenop ziet om de brainstorm volledig te coördineren, kun je ook de docent om hulp vragen.

Dia 21: Brainstorm – deel 2

- Leg deel 2 van de brainstorm uit aan de hand van de instructies op dia 17. Je kunt bij deze brainstorm de indeling van de groepjes hetzelfde houden.
- Deel de A2-vellen papier en post-its uit.
- De studenten kunnen hun ideeën op de post-its schrijven en deze op het vel papier plakken.
- Geef de groepjes daarna 10 minuten de tijd om tot actie-ideeën te komen.

Dia 22: Brainstorm – deel 3

- Leg deel 3 van de brainstorm uit aan de hand van de instructies op dia 18.
- Deel de stickers uit en de laat de studenten de stickers opplakken bij de ideeën die zij het best vinden: een sticker per idee.
- Bekijk welke ideeën de meeste punten hebben gekregen en vraag voor de drie ideeën met de hoogste score welk groepje dit idee had bedacht. Zij kunnen dit idee dan verder toelichten.
- De posters kunnen met behulp van het rolletje tape opgehangen worden in het lokaal of op een andere centrale plek.

DIA 23: Haal geld op door...

Bedank iedereen voor hun inzet en de leuke ideeën. Sluit af door nog een aantal leuke voorbeelden te noemen.

- Kerstmarkt organiseren
- Sponsorloop
- Muziekoptreden

Weet je al of de docent graag een vervolgles met de studenten wil doen om hun acties verder uit te denken? Dan kan je dit natuurlijk al benoemen.