

Enthousiaste teamleden (mensen met hersenletsel en hun naasten) gezocht voor een driejarig project op het gebied van gelijkwaardigheid en zeggenschap.

Mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten hebben vaak een ander perspectief dan professionals. Door hun ervaringskennis hebben zij andere ideeën, gedachten en wensen. Het is belangrijk dat deze kennis wordt meegenomen in onderzoek, innovatie en beleidsontwikkeling in zorg en welzijn. Mensen met hersenletsel en hun naasten zouden meer zeggenschap en inspraak moeten hebben. Gelukkig gebeurt dit al steeds vaker. Wij weten alleen nog niet goed genoeg hoe deze samenwerking het beste kan worden vorm gegeven. Wat werkt en wat werkt niet? Wat is er nodig om ieders stem te horen en te benutten en goed samen te werken?

Het project 'Gelijkwaardigheid en Zeggenschap' richt zich de komende drie jaar op deze vragen!

Het project wil het volgende bereiken:

- 1) Het krijgen van inzicht in de benodigde randvoorwaarden, werkvormen en competenties voor het realiseren van gelijkwaardig zeggenschap tussen personen met NAH, naasten en professionals.
- 2) Helder krijgen wat de inbreng van mensen met hersenletsel en naasten oplevert.
- 3) Ontwikkelen van 'tools' die mensen met hersenletsel, naasten en professionals ondersteunen bij het realiseren van gelijkwaardig zeggenschap.

Uiteindelijk moet dit er voor zorgen dat de stem van mensen met hersenletsel en die van hun naasten meegenomen wordt in onderzoek, innovatie en beleidsontwikkeling in zorg en welzijn.

Het project is onderdeel van een groot kennisnetwerk. Het wordt uitgevoerd door drie partijen:

- De patiëntenvereniging hersenletsel.nl.
- Vilans, landelijk kenniscentrum voor de langdurende zorg
- VU Medisch Centrum, afdeling Metamedica.

Wij willen dit echter niet alleen doen! Hoe kun je onderzoek doen naar zeggenschap zonder mensen met hersenletsel en hun naasten te betrekken? Niet! Daarom zoeken wij mensen met hersenletsel en naasten die als teamlid mee willen doen.

Wij zijn op zoek naar enthousiastelingen die het onderwerp belangrijk vinden en zich hier voor kunnen en willen inzetten. Het gaat om een vrijwillige inzet maar reiskosten worden vergoed. Wij zoeken:

- Ongeveer 6 mensen die willen participeren als co-onderzoekers. Wij komen met elkaar gedurende drie jaar geregeld samen (naar verwachting eens in de drie maanden) en leden denken mee, lezen mee, praten mee, geven adviezen en/of voeren gezamenlijk met de onderzoekers activiteiten uit. De bijeenkomsten zijn in de regio Utrecht.
- Ongeveer 6 mensen die op afstand digitaal mee willen lezen en denken (leesgroep).

Onderling worden de taken verdeeld waarbij steeds gekeken wordt naar wie wat interessant en uitdagend vindt en wat past bij ieders kwaliteiten. In de bijlage worden wat voorbeelden van de werkzaamheden genoemd. Tussendoor wordt een ieder via mails of een digitale nieuwsbrief op de hoogte gehouden.

Wij vragen het volgende:

- Enthousiasme voor het onderwerp.
- Het hebben van de tijd en de wil om hier energie aan te willen besteden. Samen stemmen wij af hoeveel tijd het voor een ieder mag kosten en wat het beste past.
- In staat zijn om mails te lezen en te versturen en in staat zijn om stukken voor te bereiden en hier (al dan niet schriftelijk) op te reageren.
- Voor de co-onderzoekers die samen komen: in staat zijn om in groepsverband te vergaderen en in staat zijn om te reizen.

Wij zien uit naar een inspirerende tijd waarin wij van elkaar leren, elkaar respecteren en vooral met elkaar hard gaan werken aan het verbeteren van de zeggenschap en inspraak van mensen met hersenletsel en hun naasten!

Bent u geïnteresseerd of heeft u vragen? Neem dan voor 20 maart contact op met Karen Schipper, senior onderzoeker van het VUmc: k.schipper@vumc.nl of 06-20447308



BIJLAGE

Wat kan ik dan gaan doen?

- Er wordt een literatuur onderzoek gedaan. Teamleden denken daarna mee over de bevindingen. Wat valt op? Wat mist? Is het herkenbaar als ik naar mijn eigen ervaringen kijk?
- Wij gaan interviews doen in organisaties waar men al goed bezig is met zeggenschap van mensen met hersenletsel en hun naasten. Dit doen wij aan de hand van een lijst met onderwerpen die wij willen bespreken. Deze lijst maken wij met elkaar.
- Meedenken over de werving van de mensen die wij gaan interviewen. Wie moeten wij spreken en waarom? Hoe kunnen wij hen het beste benaderen?
- Meedenken over de interviews. Waar moeten wij rekening mee houden? Wat is voor mensen met hersenletsel belangrijk?
- Wij doen ook groepsgesprekken, onder andere met mensen met hersenletsel. De teamleden denken mee over deze gesprekken. Waar moeten wij rekening mee houden? Wat is een handige tijd, plek, hoe lang mag het duren? Hoe moeten wij het inhoudelijk aanpakken?
- De teamleden met hersenletsel of hun naasten gaan mee naar de interviews en groepsgesprekken om daar ter plekke het perspectief van de persoon met hersenletsel of naasten in te brengen en op te halen.
- Wij gaan niet alleen interviewen en in gesprek maar willen mensen met minder communicatieve mogelijkheden ook een stem geven. Teamleden denken mee over hoe wij dat kunnen doen (creatieve methoden) en een deel gaat mee als wij dit gaan uitvoeren.
- Uit alle gesprekken komen veel resultaten. Deze worden geanalyseerd. De resultaten willen wij in het team bespreken. Welke dingen vallen er op? Sluit dat aan bij de eigen ervaringen? Of juist helemaal niet? Missen er onderwerpen?
- Wij gaan hulpmiddelen ontwikkelen. Deze moeten ondersteunen bij het geven van zeggenschap aan mensen met hersenletsel en hun naasten. De tools zijn voor hen zelf maar ook voor professionals. Binnen het team ontwikkelen wij deze met elkaar. De informatie uit het literatuuronderzoek en alle eerder gesprekken helpt ons hier bij. Wij gaan samen nadenken wat moet worden ontwikkeld en hoe moet het er uit moet zien.