

# Informatiebrief contactpersonen



Werkplaats Sociaal Domein  
Den Haag en Leiden

**transmuralis**  
netwerk NAH zuid-holland noord



## **Een onderzoek naar behoefte aan zorg- en ondersteuning van mensen met NAH en hun naasten in de chronische fase.**

**Geachte heer, mevrouw,**

Transmuralis stelt zich de vraag hoe de zorg en ondersteuning voor mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH) in de chronische fase verbeterd kan worden in de regio. Transmuralis onderzoekt daarom samen met de Hogeschool Leiden hoe mensen met NAH en hun naasten (of mantelzorgers), de professionele zorg en ondersteuning hebben ervaren gedurende de diverse fasen van het ziekteverloop en waar zij in de huidige chronische fase behoefte aan hebben.

**Voor dit onderzoek definiëren we de chronische fase als: 2 tot 5 jaar na het hersenletsel.**

Het doel is zichtbaar te maken welke verbeterpunten nog mogelijk zijn gedurende het verloop van het ziekteproces en na afloop van de revalidatieperiode. Met die kennis willen we in de regio Zuid-Holland Noord de dienstverlening voor mensen met NAH en hun naasten verder gaan verbeteren.

### **Het onderzoek**

De 1<sup>e</sup> stap is om door middel van interviews de individuele 'klantreis' bij mensen met een NAH en naaste in kaart te brengen. Deze 'reis' loopt door het ziekteproces van: het optreden van het letsel en 1<sup>e</sup> verschijnselen, tot contact met professionals gedurende de revalidatiefase en de periode daarna.

De 2<sup>e</sup> stap is dat we de resultaten voorleggen aan professionals die betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning. We bespreken met hen welke mogelijkheden er zijn voor verbetering.

Als 3<sup>e</sup> stap worden verbeteringen concreet uitgewerkt.

# Informatiebrief contactpersonen

**Voor dit onderzoek zoeken we mensen met NAH en hun naaste (of mantelzorger), die beiden deel willen nemen aan het onderzoek.**

De interviews vinden separaat van elkaar plaats. Dat betekent dat apart een afspraak gemaakt wordt met de persoon met NAH, en apart met de naaste. Een gesprek duurt ongeveer een uur, maar de onderzoeker past zich aan de situatie en mogelijkheden van de deelnemer. Enige uitloop is mogelijk, dit gebeurt echter alleen in overleg met de deelnemer. De duur is maximaal 90 minuten. Afspraken worden gemaakt op een tijdstip en plaats die voor de deelnemers het beste uitkomt.

We zoeken deelnemers met /en zonder persoonlijk begeleider (professional)

## Interviews met mensen met NAH

We zoeken voor dit onderzoek mensen met NAH waarvan het letsel 2 jaar geleden is geweest. Overige criteria die van belang zijn:

- De persoon met NAH is op het moment van het letsel 18 jaar of ouder, en is zich bewust van het letsel en de gevolgen,
- Hij of zij heeft zorg en ondersteuning ontvangen in de regio Zuid-Holland Noord,
- Hij of zij is in staat om verbaal de eigen ervaringen en behoeften duidelijk te maken.

## Interviews met naaste van mensen met NAH

De naaste moet in directe en relatie staan met de persoon met NAH en net als de persoon met NAH ook bereid zijn om zijn/haar ervaringen en behoeften te delen. Hierbij is het volgende van belang:

- De naaste of mantelzorger heeft géén professionele relatie met de persoon met NAH.

## Wat vragen we van u?

Als eerste, willen we u vragen om na te gaan of u **mensen met NAH (tussen de twee jaar en vijf jaar na het letsel) en hun naaste** kent die bereid zouden zijn om hun ervaringen te

## Informatiebrief contactpersonen

delen. Hierna vragen we u of u een korte uitleg wilt geven over het onderzoek en vragen of de personen die u op het oog heeft bereidt zijn om deel te nemen aan dit onderzoek. Het betreft een eenmalig gesprek, zowel met de persoon met NAH, als met de naaste.

### Wat is de werkwijze?

1. U wordt gevraagd om eerst na te denken over mensen in uw professionele netwerk die zouden willen en kunnen deelnemen aan dit onderzoek. Om die reden ontvangt u bij deze brief tevens de informatiebrief voor deelnemers, zodat u kunt lezen welke informatie zij krijgen.
2. Bij potentiële deelnemers (persoon met NAH en diens naaste) wordt u gevraagd om deze personen te informeren over het onderzoek en na te gaan of zij inderdaad zouden willen deelnemen. De informatiebrief kunt u desgewenst ook aan hen toesturen.
3. Indien deze personen positief reageren en willen deelnemen, vragen we u om de contactgegevens en de aard van het hersenletsel door te geven aan de onderzoeker (Margaret von Faber). Zij kan dan de potentiële deelnemers telefonisch of per mail benaderen. Zij geeft dan eerst nogmaals uitleg over het onderzoek en zal, bij positieve reactie, afspraken maken voor tijdstip en plaats van een interview.
4. Voorafgaand aan het interview wordt de deelnemer nogmaals gevraagd of het onderzoek duidelijk is, en om toestemming gevraagd (*informed consent*) om het gesprek op te nemen. Contactgegevens van deelnemers worden alleen bewaard wanneer de deelnemers een terugkoppeling van de resultaten van het onderzoek willen ontvangen.

De resultaten van het onderzoek zullen via kennisbijeenkomsten van Transmuralis worden verspreid. Uiteraard wordt de anonimiteit van de deelnemers gewaarborgd. U ontvangt daarom zelf geen terugkoppeling over het feit of de potentiële deelnemers wel of niet hebben deelgenomen aan een interview.

### Vragen

We hopen u met deze brief voldoende te hebben geïnformeerd. Mocht u verdere vragen hebben over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met:

**dr. Margaret von Faber**, Senior onderzoeker, Hogeschool Leiden

## **Informatiebrief contactpersonen**

**telefoon 06 -257 09 843** (ma, di, woensdag), of E-mail: [Faber.von.m@hsleiden.nl](mailto:Faber.von.m@hsleiden.nl)