

Lichamelijke klachten die nog niet voldoende medisch verklaard zijn: Wat moet er gebeuren?

Meedenken aan dit onderwerp kan nu via een nieuw initiatief waarbij uw inbreng gevraagd wordt voor een nieuwe agenda voor wetenschappelijk onderzoek. Met behulp van een open vraagstelling is het mogelijk om uw persoonlijke inbreng zelf te verwoorden.

Het Topklinisch Centrum Lichaam Geest en Gezondheid van GGz Breburg is samen met Tilburg University, York University (Engeland) en de James Lind Alliance (Engeland) bezig met de ontwikkeling van een onderzoeksagenda op het gebied van lichamelijke klachten of beperkingen die medisch nog niet verklaard zijn. Hiervoor willen we de inbreng verzamelen van de volgende groepen:

- Mensen die met deze problematiek te maken hebben (cliënten, patiënten, of anderen met deze klachten)
- Naastbetrokkenen van mensen met deze klachten
- Professionals die met deze klachten werken (artsen, verpleegkundigen, psychologen, fysiotherapeuten, etc.)

Waarom doen we dit?

Veel mensen hebben lichamelijke klachten of beperkingen die medisch nog niet voldoende verklaard zijn (o.a. pijn, vermoeidheid, duizeligheid, lichamelijke spanning of neurologische problemen). Dergelijke klachten komen vaak voor en vormen een zware last in het dagelijks leven van mensen die hiermee te maken hebben, en hun naastbetrokkenen. Soms kunnen klachten niet volledig worden verklaard door een medische oorzaak. Voor andere mensen kan het zijn dat de klachten wel verklaard zijn, maar veel meer problemen geven dan op basis van de aandoening te verwachten is. Professionals, zowel in Nederland als in het buitenland, zijn voortdurend bezig met het ontwikkelen van nieuwe behandelingen en wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot deze problematiek. De ideeën van mensen met deze klachten, de naastbetrokkenen en zorgverleners zijn hierbij zeer waardevol.

Hoe gaan we dit doen?

Aan de hand van werkgroepen en online vragenlijsten willen we de inbreng van zorgprofessionals, cliënten/patiënten en naastbetrokkenen op een gelijkwaardig niveau verzamelen. We volgen de methodiek van de James Lind Alliance; dit is een organisatie in Engeland die zich inzet om cliënten en patiënten, hun naasten en zorgverleners op een methodische wijze in dialoog te brengen om de (wetenschappelijke) onderzoeksagenda rond ziektebeelden te bepalen, zie voor meer informatie: <http://www.jla.nihr.ac.uk/>

Wat vragen we van u?

In deze fase willen we aan de hand van een korte online vragenlijst zicht krijgen op de thema's die volgens mensen met klachten die nog onvoldoende verklaarde zijn, hun naastbetrokkenen en zorgverleners van belang zijn voor een onderzoeksagenda met betrekking tot bovenstaande problematiek. We vragen u daarom om ons te helpen deze vragenlijst in uw netwerk te verspreiden. Het invullen duurt ongeveer vijf tot tien minuten. Klik voor de vragenlijst op deze link:

<https://link.webropolsurveys.com/S/EA9FDDA9E4D0D3F9>

Voor meer informatie kunt u een mail sturen naar JLA-studie@ggzbreburg.nl

