



Geachte mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek met de titel:

'Characteristics of young adult women in a pelvic physical therapy practice in The Netherlands'

'Kenmerken van jongvolwassen vrouwen in een bekkenfysiotherapiepraktijk in Nederland'

Meedoen is vrijwillig. Om u mee te laten doen, hebben wij wel uw schriftelijke toestemming nodig. Dit zal gebeuren door het ondertekenen van een (online) toestemming formulier voordat uw deelname start. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, leest u deze uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt de hoofdonderzoeker, die aan het eind van deze brief genoemd wordt, ook om aanvullende informatie vragen.

1. Doel van het onderzoek

Bekkenbodemplachten komen bij veel vrouwen voor. Onder invloed van die klachten en mogelijke veranderingen in bekkenbodemspierfunctie tijdens zwangerschappen en na bevallingen, verandert vaak het seksueel functioneren van vrouwen. De klachten en/of seksuele problemen kunnen zo hinderlijk of complex zijn, dat sommige vrouwen een bekkenfysiotherapeut bezoeken, maar dat geldt niet voor niet iedereen.

In deze studie willen wij overeenkomsten en verschillen in bekkenbodem en seksuele klachten en distress gaan onderzoeken bij vrouwen in de bekkenfysiotherapiepraktijken in Nederland en in de Nederlandse gemeenschap. Verder willen wij relaties onderzoeken tussen bekkenbodem- en seksuele klachten, zwangerschap, bevallingen en seksueel functioneren. Wij gaan binnen dit onderzoek op zoek naar klachten, die karakteristiek zijn voor vrouwen in de bekkenfysiotherapiepraktijken in Nederland.

Bent u vrouw in de leeftijdscategorie van 18-45 jaar, zwanger van uw eerste kind, of heeft u een jongste kind jonger dan twee jaar, of heeft u (nog) geen kinderen, dan kunt u meedoen aan dit onderzoek. U kunt meedoen als u wel, maar ook als u geen bekkenbodemplachten heeft. Mocht u andere vrouwen kennen die aan deze voorwaarden voldoen en mee zouden willen doen, wilt u hen dan deze brief laten lezen en namens ons uitnodigen voor deelname? Om dit onderzoek goed te kunnen afronden is uw deelname en die van vele andere vrouwen van groot belang.

2. Achtergrond van het onderzoek

Dit onderzoek is ingegeven vanuit de bekkenfysiotherapiepraktijk en interesses van de hoofdonderzoeker. Het is haar in haar werk opgevallen dat sommige klachten, die jongvolwassen vrouwen ervaren eerst onuitgesproken blijven. Soms zijn andere klachten, dan de aanleiding om naar de praktijk te komen, belangrijker dan de klacht op de verwijfsbrief van de arts.

Om een beter beeld van die "meer verborgen of bijkomende" klachten te krijgen, gaan wij op zoek naar zo veel mogelijk karakteristieke klachten van jongvolwassen vrouwen, die een bekkenfysiotherapeut bezoeken. Ook vrouwen, die bekkenbodemplachten hebben, maar geen bekkenfysiotherapeut bezoeken worden gevraagd mee te doen. Ook vrouwen, die geen bekkenbodemplachten hebben worden uitgenodigd voor deelname. Door ook hen te betrekken in dit onderzoek hopen we vragen te kunnen beantwoorden over overeenkomsten en verschillen tussen groepen vrouwen met en zonder bekkenbodemplachten. Tevens hopen we de karakteristieke klachten van vrouwen binnen een bekkenfysiotherapiepraktijk te kunnen identificeren.

3. Wat meedoen inhoudt en wat wordt er van u verwacht

Wat we van u vragen is om alle vragen in de **drie vragenlijsten** bij dit onderzoek te beantwoorden en **een online test** te doen. Het is een korte test, die helpt antwoord te geven op een van de hoofdvragen in deze studie en daarom is het belangrijk om die te doen. U zult van ons informatie ontvangen om in te



loggen op de online omgeving, waarin u de vragenlijst en test kunt invullen en doen. Het invullen van de gehele vragenlijst inclusief de test duurt ongeveer **20-30 minuten**, dit kan eventueel in etappes. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Denk niet te lang na over de vragen. Meestal is je eerste ingeving het beste antwoord. U dient als u mee wilt doen de Nederlandse taal goed te beheersen.

4. Mogelijke voor- en nadelen

Deelname aan dit onderzoek kost u ongeveer **20-30 minuten** van uw kostbare tijd. De vragenlijsten zijn op een telefoon in te vullen. Echter, de test die bij dit onderzoek hoort, moet op een computer gedaan worden. Het technisch niet mogelijke deze op een telefoon te doen. Bewaar dus uw wachtwoord goed, zodat u meerdere keren kunt inloggen. De vragen in dit onderzoek gaan in op zeer intieme aspecten van iemands leven. Het kan dus moeilijk zijn om hierover iets te uiten. Toch vraag ik u om de vragen zo waarheidsgetrouw mogelijk in te vullen en daarmee een belangrijke bijdrage te leveren aan deze studie. De informatie die wij hiermee krijgen, kan wellicht ingezet worden bij mogelijke preventie en hulpverlening voor vrouwen, die tot een risicogroep behoren, of klachten hebben. Een betere communicatie tussen vrouwen en hulpverleners zal mogelijk bijdragen aan een betere kwaliteit van leven van veel vrouwen.

5. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u niet wilt deelnemen heeft dat geen nadelige gevolgen voor u. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, mogen worden gebruikt voor het onderzoek.

6. Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt als u de vragenlijst heeft ingevuld en de test aan het einde heeft gedaan. Het hele onderzoek is afgelopen als alle deelnemers klaar zijn. Na het verwerken van alle gegevens publiceert de onderzoeker een artikel over de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek. Dit gebeurt ongeveer 9-12 maanden na uw deelname. Mocht u dit artikel willen ontvangen, stuurt u dan een E-mail naar bekkenbodemplachten@ou.nl.

7. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden er persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om uw emailadres om u informatie voor het instellen van een inlognaam en wachtwoord voor toegang geeft tot de vragenlijst te geven en om u informatie over de uitkomsten van het onderzoek te sturen. Verder vragen wij u naar uw leeftijd, zwangerschap, bevallingen, aantal kinderen, lengte, gewicht, geaardheid, wel/geen partner, menstruatie, bekkenbodemplachten, lichamelijke activiteit en een aantal aspecten van uw seksueel functioneren. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen, die in dit onderzoek worden gesteld, te kunnen beantwoorden. De uitkomsten van het onderzoek zullen worden gedeeld met collega's. De gegevens die worden gedeeld bevatten geen informatie die tot u te herleiden is. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Uw gegevens worden op deze wijze versleuteld. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen, binnen de Open Universiteit. Personen die toegang krijgen tot de niet-versleutelde informatie zijn de hoofdonderzoeker, haar promotor en copromotor.

Toegang tot uw gegevens voor controle

Om te kunnen beoordelen of het onderzoek op een betrouwbare wijze is uitgevoerd, kunnen leden van een visitatiecommissie inzage krijgen in de niet-versleutelde informatie.

Bewaartermijn gegevens



Uw gegevens moeten 10 jaar worden bewaard door de Open Universiteit.

Informatie over onverwachte bevindingen

Tijdens dit onderzoek kan er, bij toeval iets gevonden worden dat niet van belang is voor het onderzoek maar wel voor u. Als dit belangrijk is voor uw gezondheid, dan zult u op de hoogte worden gesteld door de hoofdonderzoeker en zo nodig geadviseerd worden contact te zoeken met uw huisarts.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de [Autoriteit Persoonsgegevens](#) raadplegen. De privacy disclaimer van de Open Universiteit vindt u via www.ou.nl/privacy.

8. Verzekering voor deelnemers

Zou er schade voor u ontstaan doordat u deelneemt aan dit onderzoek, dan kan deze schade vergoed worden vanuit de verzekeringen van de Open Universiteit. U kunt dan contact opnemen via bekkenbodemplachten@ou.nl

9. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met Alma Brand via: bekkenbodemplachten@ou.nl

10. Ondertekening toestemmingsformulier

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, beslist u over deelname aan dit onderzoek. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Na het ondertekenen van het toestemmingsformulier ontvangt u een link voor het aanmaken van een wachtwoord om in te loggen en de vragenlijst in te vullen. Bewaar uw wachtwoord goed, zodat u meerdere keren kunt inloggen als dat nodig is!

Bijlage A: contactgegevens

Onderzoeker: Alma Brand, email: bekkenbodemplachten@ou.nl, telefoon 06-42235819.
Bekkenfysiotherapeut, Psycholoog en Promovenda bij de Open Universiteit
Hoofdonderzoeker: Promotor: Prof. Dr. J.J.D.M. van Lankveld en Copromotor: Dr. W. Waterink
Onafhankelijk [deskundige]: onafhankelijk persoon of dienst in geval van behoefte of voor nazorg.
Klachten: zie www.ou.nl/web/open-universiteit/klachten-en-geschillen.
Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling: mw. Saskia van der Westen, email: fg@ou.nl, telefoon: 045-5762431.

Voor meer informatie over uw rechten: <https://www.ou.nl/persoonsgegevens-disclaimer>.