**Help je me mee bij het doen van onderzoek naar stuitklachten?**

***Informatie en toestemmingsformulier***

Als fysio-manueel therapeut met een specialisatie op het gebied van bekken, zie ik veel mensen met stuitklachten. Er is nog weinig bekend over stuitklachten en er wordt weinig wetenschappelijk onderzoek naar gedaan omdat de prioriteiten vaak elders liggen. Daardoor is de kennis en hulp voor de mensen met deze klachten vaak beperkt, ondanks dat ze vaak veel pijn en beperkingen ervaren.

De laatste jaren heb ik door alle stuitbehandelingen een aantal nieuwe dingen ontdekt en daarop een behandeling ontwikkeld. Graag wil ik de kennis die ik vergaard heb toegankelijk maken voor de rest van de (para)medische wereld zodat zoveel mogelijk mensen erdoor geholpen kunnen worden. Daarvoor is wetenschappelijk onderzoek nodig en dat begint met het verzamelen van data.

Aangezien jij je bij mij gemeld hebt vanwege stuitklachten, zou ik je graag willen vragen of je me wilt helpen bij mijn project door me toestemming te geven de data van jouw behandeltraject te mogen gebruiken voor de onderzoeken waar ik bij betrokken ben en ga worden.

Hier beneden leg ik verder uit hoe dat in zijn werk gaat, wat dit voor jou betekent en om welke gegevens het gaat. Mochten hier vragen of onduidelijkheden over zijn, dan ben ik te allen tijde bereid deze te verhelderen.

**Gegevens verzameling, opslag en verwerking**

De verzamelde gegevens worden veilig opgeslagen voor zolang ik onderzoek doe naar stuitklachten en zijn alleen inzichtelijk voor de mensen die betrokken zijn bij het onderzoek. Dat zijn naast mijzelf mogelijk collega (fysio)therapeuten of onderzoekers aan onderzoeksinstellingen. Jouw gegevens worden geanonimiseerd gebruikt voor onderzoek, dus losgekoppeld van je naam en alle andere persoonsgegevens.

Ten aanzien van de openbaar gemaakte onderzoeksresultaten, zal het uitsluitend gaan om de gegevens van het collectief van de onderzochte personen. Alles wat naar buiten gebracht of gepubliceerd wordt, zal niet naar jou te herleiden zijn. Indien er een individuele casus besproken zal worden met persoonlijke gegevens, zal daar altijd apart eerst toestemming voor gevraagd worden. Bij de ondertekening van dit formulier wordt gevraagd naar je naam en emailadres en dit is mede zodat andere onderzoekers de mogelijkheid hebben om te controleren of het onderzoek juist is uitgevoerd.

**Doel voor onderzoeksgegevens**

Het doel van de dataverzameling en de opgedane kennis over het optreden van stuitklachten en de effecten van de behandeling ervan, is:

* deze te delen via mijn website voor mensen die meer willen weten over stuitklachten (voornamelijk bezocht door patiënten met deze klachten of collega behandelaars)
* ze te gebruiken voor onderwijsdoeleinden zoals de trainingen die ik geef aan collega’s om ze op te leiden in de behandeling van stuitklachten
* ze te verwerken tot wetenschappelijke artikelen voor publicatie in vakbladen

**Toestemmingsverklaring**

|  |  |
| --- | --- |
|  Graag de onderstaande vijf velden voorzien van een paraaf indien akkoord | **pararaaf** |
| Ik bevestig bovenstaande informatie gelezen en begrepen te hebben en dat de vragen die ik gesteld heb beantwoord zijn tot aan hier. Voor vragen over het onderzoek als ook verzoeken tot inzage, wijziging, verwijdering of aanpassing van de gegevens, kan te allen tijde contact met me opgenomen worden via roel@roelwilbers.nl. Hoe eerder dat gebeurt hoe beter want de mogelijkheid om gegevens in te trekken is beperkter of niet meer mogelijk als ze al gepubliceerd zijn. |  |
| Ik ga ermee akkoord dat de aangegeven gegevens anoniem gebruikt worden voor informatieverstrekking aan geïnteresseerden, voor onderwijsdoeleinden en voor publicaties. |  |
| Ik bevestig dat ik ten minste 18 jaar oud ben of de ouder/gemachtigde ben van degene om wiens gegevens het gaat |  |
| Ik geef toestemming voor het verzamelen, gebruiken en bewaren van de volgende gegevens: * De antwoorden gegeven in de vragenlijst die bij de intake verstrekt is (samengesteld uit o.a. de CSI, PSK en VAS)
* De leeftijd bij het starten van de behandeling (dus geen geboortedatum)
* Het geslacht bij geboorte
* De oorzaak of aanleiding van de stuitklachten
* De hoeveelheid ervaren pijn op een schaal van 10
* De factoren die de klachten opwekken of verergeren en de mate waarin
* De duur dat de klachten aanwezig zijn bij de start van de behandeling
* Het gaat om de eerste episode van klachten of het een terugkerende klacht is
* Of de stuitklacht de primaire klacht is voor het verzoek voor behandeling
* De positie van de stuit bij het eerste onderzoek (bijv. naar links of rechts)
* Het behandelresultaat aan de hand van klachtenvermindering in procenten
* Het aantal sessie dat nodig was om tot het behandelresultaat te komen
* De gebruikte behandelmethode(n), zoals behandeling in zit of lig of oefeningen voor thuis, die tot het behandelresultaat geleid hebben
 |  |
| Ik verleen toestemming om mijn geanonimiseerde gegevens te gebruiken voor de lopende en toekomstige onderzoeken waar Roel Wilbers bij betrokken is. |  |

Veel dank voor je hulp en bijdrage,

Roel Wilbers

Naam:

Plaats en datum:

Email adres:

Handtekening: