



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

KVINNERS ERFARING MED INVASIV FOSTERDIAGNOSTIKK: VEILEDNING, PRØVETAKING OG VENTETID

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som er en del av en masteroppgave, der målet er å få et innblikk i kvinners erfaringer med invasiv fosterdiagnostikk: veiledning, prøvetaking og ventetiden før svaret foreligger. Det foreligger lite kunnskap om hvordan det oppleves for gravide kvinner å vente på svar fra invasiv fosterdiagnostikk. Slik kunnskap vil kunne gi ny og viktig informasjon om ivaretagelse av denne pasientgruppen. Prosjektet er en masteroppgave som skal skrives av masterstudent Andrea Krohn-Hansen, bioingeniør ved laboratoriet på Kvinneklubben, Haukeland Universitetssykehus. Masteroppgaven er en del av utdanningen genetisk veiledning, og skal utføres ved Institutt for global helse og samfunnsmedisin (IGS), Universitetet i Bergen. Dette er et samarbeid mellom fakultetet og seksjon for fostermedisin og ultralyd, Kvinneklubben, Haukeland Universitetssykehus.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Prosjektet er en kvalitativ studie der datamaterialet vil samles inn ved hjelp av intervjuer med kvinner som har fått utført invasiv fosterdiagnostikk i form av fostervannsprøve eller morkakeprøve. Intervjuet skal utføres av forskeren selv og vil ta ca. 1 time. Intervjuet vil finne sted i ventetiden på resultatet. Kvinnen har da fått veiledning eller informasjon og prøvetakingen (morkake eller fostervannsprøve) er utført.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Studien kan være med å bidra til at kvinnene som velger å delta kan få opplevelsen av at de får tid og rom til å få sette ord på noe som oppleves som eksistensielt utfordrende. Kvinnene som velger å delta i denne studien befinner seg i en sårbar fase, og ventetiden på svaret fra fosterdiagnostikk kan for mange være en potensielt svært vanskelig del av prosessen. Vanskelige, personlige og fortrolige temaer vil muligens bringes opp i samtalen.

Det er per i dag lite kunnskap om hvordan det oppleves for gravide kvinner å vente på svar på invasiv fosterdiagnostikk. Studien kan derfor være til fordel for denne pasientgruppen i fremtiden, da en slik studie vil

kunne generer kunnskap som være med på å bidra til bedre ivaretagelse av disse pasientene. Det vurderes at fordelene vil være større enn ulempene for kvinnene som deltar i denne studien.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder Åshild Lunde, førsteamanuensis, Institutt for Global Helse og Samfunnsmedisin ved Universitetet i Bergen, mob: 40483382, epost: ashild.lunde@igs.uib.no og masterstudent Andrea Fotland Krohn-Hansen, mob: 45265178, feikum@hotmail.com

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenning opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, [sett inn saksnr. hos REK (20xx/yyy)].

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver