

Een kwalitatief onderzoek a.h.v. semi-gestructureerde interviews naar de betekenisgeving en ervaring van koppels die een kind kregen via pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD)

Informatie voor de deelnemers

U wordt uitgenodigd deel te nemen aan een onderzoek naar de betekenisgeving en ervaring van koppels die een kind hebben gekregen met pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) omwille van een mutatie in het BRCA1/2 gen. Voordat U besluit te participeren willen we U vragen onderstaande informatie grondig door te nemen.

Doel van het onderzoek

Met deze masterproef willen we luisteren naar uw uniek verhaal om zo inzicht te verwerven in uw ervaringen en de betekenissen die u geeft aan de IVF-PGD procedure. Uw participatie zou inhouden dat er eenmalig een kwalitatief interview afgenomen wordt van U en uw partner. Uw deelname levert een bijdrage aan de wetenschap door meer inzicht te krijgen in de psychosociale ervaring van koppels die een kind kregen via IVF-PGD.

Deelnemers

U komt in aanmerking voor dit onderzoek indien u of uw mannelijke of vrouwelijke partner drager is van het BRCA1/2-gen en U reeds een kind heeft na het doorlopen van een IVF-PGD-procedure. Deze PGD-procedure dient minimum drie en maximum vijf jaar geleden uitgevoerd te zijn. Tenslotte, dient U een goede beheersing van het Nederlands te bezitten en dient U de 'informed consent' bij de start van het onderzoek te handtekenen.

Verloop van de studie

Indien U wenst deel te nemen zal U gevraagd worden door de student-onderzoeker om eerst enkele algemene gegevens in te vullen die U zal ontvangen per mail. Vervolgens worden U en uw partner uitgenodigd voor een interview, uitgevoerd door de student-onderzoeker, eventueel bijgestaan door de promotor. Dit kan plaatsvinden bij U thuis of in het UZ Leuven. Er zal getracht worden om rekening te houden met uw en uw partners beschikbaarheid om het interview in te plannen.

Daarnaast wensen we U ook op voorhand te verwittigen over de geluidsopnames die gemaakt zullen worden van het interview. Deze opnames zijn noodzakelijk zodat de student-onderzoeker achteraf het interview kan uitschrijven en vervolgens kan analyseren. We willen wel benadrukken dat deze opnames strikt vertrouwelijk zijn en enkel door de aanwezige student-onderzoeker en promotor beluisterd en geanalyseerd zullen worden. Deze opnames zullen ook veilig bewaard worden zodat uw en uw partners privacy gegarandeerd blijft. Bovendien zal uw en uw partners privacy ook verzekerd worden door middel van het gebruik van initialen en niet uw of uw partners voor- en/of achternaam. De algemene gegevens en transcripts zullen aan de promotor overhandigd worden na het onderzoek.

Conform het beleid van de KU Leuven worden de bestanden minstens vijf jaar veilig bewaard en dan verwijderd.

Na afloop van het onderzoek kan U steeds contact opnemen met de student-onderzoeker of promotor indien U graag geïnformeerd wordt omtrent het algemeen besluit.

Risico's/Ongemakken

Wij verwachten voor uw deelname aan dit onderzoek niet dat U in aanraking komt met risico's. Toch willen we U en uw partner informeren dat er tijdens het interview persoonlijke en soms emotionele vragen gesteld zullen worden. Dit kan enig ongemak teweeg brengen maar indien U of uw partner nog met vragen zit mag u steeds contact opnemen met de student-onderzoeker of promotor. U beschikt ook over de mogelijkheid de promotor, fertiliteitspsycholoog verbonden aan het Fertiliteitscentrum van het UZ Leuven, te contacteren voor emotionele ondersteuning.

Student-onderzoeker: Charlotte Boven, charlotte.boven@student.kuleuven.be, 0494/276270

Promotor: Dr. Uschi Van den Broeck, uschi.vandenbroeck@uzleuven.be, 016/342860

We verzekeren uw privacy doordat uw gegevens volledig geanonimiseerd worden.

Voordelen

Ter afronding willen we benadrukken dat deelnemen aan dit onderzoek een positieve bijdrage levert aan de wetenschappelijke kennis over PGD. Bovendien biedt dit interview U mogelijk een zinvolle terugblik op uw eigen ervaring met betrekking tot het traject. Echter, worden er geen financiële voordelen verworven bij deelname.