

## [插入机构信笺抬头]

### 参与者信息表

#### 供病患、幸存者、父母和伴侣使用版

#### G-FOrCe: 全球肿瘤生育护理体系

#### 邀请函

我们邀请您参加一项关于生育保护模式的研究。

这项研究是由悉尼儿童医院儿童癌症中心的儿科和青少年肿瘤学家 **Antoinette Anazodo** 博士牵头,协同美国、澳大利亚、加拿大、新西兰和英国等地一群跨越多个学科的国际癌症和生育临床医生开展的。

在您决定是否要参加这项研究之前,你务必要理解为什么要进行这项研究,以及它将涉及哪些内容。请花费一些时间仔细阅读以下内容,如果您愿意的话,您也可以与他人讨论。

#### 1. 研究的目的是什么?

其目的是调查生育保护护理模式,并为在肿瘤生育领域工作的医疗保健专业人员制定一个能力体系。

#### 2. 为什么我会被邀请参加这项研究?

您有资格参加这项研究,是因为您是或曾经是一名癌症病患,面临对生育有威胁的治疗方案,或是病患的父母或伴侣。

在讨论或向癌症患者提供生育保护护理方面具备知识和/或经验的医疗保健专业人士也将受邀参加这项研究。

#### 3. 参与这项研究会涉及什么?

如果您同意参与这项 **Delphi** 研究,那么我们将请您参加一个关于生育保护护理模式的在线问卷调查。这份调查问卷将为制定肿瘤生育能力体系寻求意见,目的是就我们如何向癌症患者提供生殖护理,并向他们及其父母或伴侣提供支持达成协议。

问卷的内容将集中在您关于肿瘤生育护理服务的看法,而不是具体或个人的经验。调查表将需要大约 30 分钟完成(但不必一次完成),并将涉及您对关于提供生育保护护理的每个问题的赞同程度。我们还将要求您提供意见。

将会进行第二轮研究,以确认商定的护理模式,完成这份调查表大约需要 20-30 分钟。在这一轮中,您将能够看到与小组的其他成员整体相比自己的评分状况,但这不会透露任何成员的身份。预计进行两轮 Delphi 研究就足够了。

如果 90% 的参加者同意这项声明,则被认为可以达成共识。如果未能就能力体系的必要组成部分达成一致意见,可能会开展第三轮问卷调查或面对面的焦点小组讨论。

如果你同意参加,只需登入该研究项目的网站,并点击链接参加第 1 轮调查:  
<http://www.futurefertility.com.au/research-tab/oncofertility-competency-framework/>

当随后各轮调查进行时,您将会收到邀请通过电子邮件参加调查。

**4. 如果我不想参加这项研究,或者我想以后退出,该怎么办?**

参加这项研究属于自愿行为。您是否参加,完全取决于您自己。

如果一旦研究已经开始而您想退出,你随时可以这样做,而无需提出任何理由,你也不必再完成任何进一步的调查问卷。

**5. 这项研究的经费从何而来?**

这项研究是由儿童癌症联盟(Kids Cancer Alliance)拨款资助的。

**6. 参加这项研究对我会有风险吗?**

参加这项研究唯一可预见的风险是会造成不便。两轮调查将需要大约 30 分钟。调查问卷的内容不应构成风险,因为是一般性的表述,不会引起争议。

但是,如果您由于参与该研究项目而感到不安,那么研究小组将能够安排咨询或其他适当的支持。将免费提供这种支持。

**7. 我会受益于这项研究吗?**

这项研究的目的是进一步了解并提高癌症患者未来的生育能力。您不会直接受益,但我们希望未来的病患们能从这项研究中受益。

**8. 参加这项研究会给我造成任何花费吗? 我会因此而获得报酬吗?**

参与这项研究不会给您造成任何花费,您也不会得到报酬。如果面对面的会面继续进行,我们会报销您的旅行费用。

**9. 如何保护我的机密?**

这项研究不需要收集可识别身份的信息,除基本的联系方式之外,那是为了我们能在研究项目的第二轮或第三轮与您联系。本研究项目所收集的所有可识别身份的信息将被保密,除法律要求外,不予披露。只有研究人员才能获得由悉尼儿童医院安全保存的您的资料和调查结果。

**10. 调查结果会怎样?**

我们计划在同行评议的期刊和相关会议上公布结果。

在任何出版物中,信息都将以无法识别您或其他参加者身份的方式呈现。

**11. 如果我想在做决定之前进一步讨论这项研究,我该怎么办?**

当您阅读该信息时,如果您有任何问题,可以与研究小组联系。在任何阶段如果您想了解更多信息,请不要犹豫,致电 02 9382 1690 联系 Anazodo 博士,或发送电子邮件至 [g-force@futurefertility.com.au](mailto:g-force@futurefertility.com.au)

**12. 如果我对这项研究的行为感到担忧,我应该与谁联系呢?**

这项研究已获东南悉尼地方卫生区人类研究伦理委员会批准。任何人如对本研究行为有任何顾虑或投诉,应当与被指定接受研究参与者投诉的研究支援办事处联系。你应该拨打 02 9382 3587 联系他们,或发送电子邮件至 [SESLHD-RSO@health.nsw.gov.au](mailto:SESLHD-RSO@health.nsw.gov.au) 并引用号码“17/217”。

感谢您抽出时间考虑参加这项研究。