

American University of Armenia

Gerald and Patricia Turpanjian College of Health Science

The experience of reproductive-age women diagnosed with breast cancer with fertility counseling and the decision-making process on fertility preservation in Yerevan, Armenia: a qualitative study proposal

Master of Public Health Integrating Experience Project

Research Grant Proposal Framework

by Vardui Saakyan, MD, MPH (c)

Advising team:

Anya Agopian, PhD, MPH

Alique Topalian, PhD, MPH

Yerevan, Armenia

2023

Table of contents

Acknowledgments3

Executive Summary4

1. Introduction.....5

2. Methods9

 2.1 Study design and study population9

 2.2 Sampling, participant recruitment, and setting11

 2.3 Instrument12

 2.4 Data Collection12

 2.5 Data Management13

 2.6 Data Analysis.....14

3. Logistical considerations15

4. Budget considerations.....15

5. Ethical considerations15

References.....16

Appendices22

 Appendix 1.....22

 Appendix 2.....24

 Appendix 3.....26

 Appendix 4.....32

 Appendix 5.....39

 Appendix 6.....42

 Appendix 7.....45

 Appendix 8.....46

Vardui Saakyan

Acknowledgments

I want to express gratitude to my advising team, Dr. Anya Agopian and Dr. Alique Topalian: your support played a crucial role in this thesis journey.

I also want to thank my supportive family and friends whom I have had the honor to meet and get to know during my time at AUA. AUA did not just give me two great educational years but also amazing friends whom I will cherish my whole life.

And special thanks to Arman Simonyan, my friend for life, who has been an emotional support during my most challenging times: I could not do this without you.

Executive Summary

Armenia has been ranked as having the second rate of cancer-caused deaths globally. Based on the most recent statistics from the National Institute of Health of the Republic of Armenia, the incidence of breast cancer has been increasing, with the most recent data showing a rate of 84.8 per 100,000 women in 2021. Due to the increasing incidence of breast cancer among Armenian females, it is essential to understand the effects of the treatment of cancer on women's overall health because, other than cancer itself, the treatment also poses threats to women's health. It is proven that chemotherapy affects the ovarian reserve of women causing treatment-related infertility, thus the need for fertility counseling for all reproductive-age women before the start of the chemotherapy treatment. Despite the known need for timely fertility counseling, especially among young adults, studies from multiple countries show that in most cases, fertility counseling is not provided or fails to provide the necessary information to women. Thus, this study aims to understand the experiences of fertility counseling among women diagnosed with breast cancer in Armenia, along with information about the decision-making processes related to fertility. A qualitative study design is proposed with individual face-to-face in-depth interviews among women of reproductive age between 18 – 44 that are currently in remission and are not receiving chemotherapy treatment. Purposive sampling will be used to recruit participants for the study from the Erebouni Medical Center. The study is projected to last seven months with a necessary budget of approximately 1,012,500 AMD. The results from this study can be used by oncologists or obstetricians/gynecologists to shape the national guidelines regarding fertility counseling.

1. Introduction

Global estimates suggest cancer to be the second leading cause of death around the world (WHO, 2022). Almost one in six deaths in 2020 occurred from cancer, with an overall annual number of deaths estimated to be around 10 million. The most common cancer types are breast, lung, colorectal, and prostate. The WHO's International Agency for Research on Cancer (IARC), part of the WHO Global Breast Cancer initiative, estimates an even more significant increase in cancer incidence by 2040 globally (IARC, 2022). According to Armenia's National Institute of Health's Statistical Yearbook of 2020, cancer was also the second cause of death, representing 21% of all mortality cases in the country (Andreasyan et al., 2020). In addition, Armenia has the second, after Mongolia, rate of cancer-caused deaths globally, with 198 deaths per 100,000 people (IHME, 2019).

The IARC has estimated that by 2040 breast cancer incidence will increase by 40%, with an annual increase of more than 3 million new cases (Arnold et al., 2022). The Ministry of Health of Armenia states that among women, the highest rate of incidence of cancer in 2019 was breast cancer (Andreasyan et al., 2020). According to the most recent data, the incidence of breast cancer in 2020 was 71.4 cases per 100,000 women and in 2021 it increased to 84.8 per 100,000 women (Andreasyan et al., 2022).

There are several diagnostic measures that are used to diagnose breast cancer. Mammography is considered to be the best standardized breast cancer screening program for the majority of women of screening age, starting at 40 years old (CDC, 2022). In Armenia, mammography is included in the basic benefits package, which covers essential services free of charge, but only for specific groups of people such as individuals with disabilities and socially vulnerable families. Ultrasound examination of mammary glands, however, is provided in the

primary health care centers free of charge but is considered a less effective diagnostic measure for breast cancer (Bedirian et al., 2022). According to the Armenian National Institute of Health's Health System Assessment, in 2022, the percentage of women who did mammographic breast screening during the last 3 years was 11.3% (Andreasyan et al., 2022). The Statistical Yearbook of 2016 provided by the National Institute of Health states that breast neoplasms were detected in 25% of women who received a mammogram from 2014 to 2016 (Bedirian et al., 2022). Due to the increasing incidence of breast cancer among Armenian females and the low uptake of breast examination coupled with efforts to increase preventative screenings nationally, it is expected that more women will be affected by breast cancer in the coming years.

Cancer affects not only the health of the person but all aspects of their life. Among women of premenopausal age affected by cancer, fertility is a major concern, which significantly influences their quality of life (Duffy et al., 2009). Studies suggest that the patient-reported quality of life score is especially low among patients with breast neoplasms in the age range from 30 to 40 when compared with older women (Javan Biparva et al., 2022). Other than the corresponding effects of cancer on physical health, diagnosis of cancer may result in initial fears of pain and death, which can later grow into anxiety, depression, and hopelessness (Yi et al., 2017). Future loss of mammary glands adds to those psychological symptoms such as perceived loss of sexuality and attractiveness (Izci et al., 2016). Thus, cancer affects not only the physical health but also the mental health of breast cancer patients.

Other than the fact that cancer itself has effects on health, cancer treatment, which is aimed to stop the spread of cancer, also poses threats to women's health and has multiple unwanted side effects (CDC, 2023). There are several treatment mechanisms for breast cancer, including radiotherapy, targeted immunotherapy, surgical treatment, hormonal therapy, and chemotherapy

(ESMO, 2023). Chemotherapy can be neoadjuvant, which means it is done to shrink the tumor for future active treatment, and adjuvant, which is done after the primary treatment to decrease the risk of the reoccurrence of cancer (ESMO, 2023). The toxic effects of chemotherapy are well-known, and include, but are not limited to, pain and ulceration, nausea, weight loss, vomiting, anemia, malabsorption, and hair loss (Nurgali et al., 2018). Given that chemotherapy affects fast-dividing cells to stop tumor growth, it also affects the normal fast-dividing cells of the body, including ovarian cells (Sun et al., 2021). Thus, it is scientifically proven that chemotherapy, radiotherapy, and hormonal therapy affect the woman's ovarian reserve, which results in premature ovarian insufficiency and even treatment-related infertility (Poorvu et al., 2019).

Women diagnosed with breast neoplasms and prescribed to undergo chemotherapy treatment should be advised by the medical oncologist to avoid pregnancy, as established treatments can cause damage to the fetus (Braems et al., 2011; RCOG, 2011). Fertility counseling is a procedure that should be done before cancer treatment and is considered an essential part of patient–doctor communication. It is intended to inform patients of future infertility risks and help them consider possible fertility preservation options (Young et al., 2019). Fortunately, there have been many improvements in regard to fertility preservation, such as cryopreservation of ovarian cells and embryos, which increases the chances of a future possible pregnancy (Dolmans et al., 2019). In Armenia, several public and private fertility centers provide opportunities for male and female patients to become parents in the future. One such option for women is egg and embryo freezing. The fertility preservation options that exist in Armenia are available only on an out-of-pocket payment basis.

Previous studies in the field suggest that young adults are concerned about becoming infertile after treatment, which can impact decision-making related to their choice of treatment

(Ruddy et al., 2014). For reproductive-age women, extensive fertility counseling should be held as soon as the diagnosis has been stated to ensure better outcomes, which imputes that health professionals must be prepared for that conversation (Dolmans et al., 2019). Armenia does not have national guidelines for cancer treatment and instead utilizes the National Comprehensive Cancer Network (NCCN) guidelines as a reference in treating breast cancer. NCCN is a not-for-profit association of cancer centers based in the United States of America (USA), which works to create clinical guidelines for a systematic approach to the treatment of different types of cancer (NCCN, n.d.). The NCCN breast cancer updated guidelines for 2022 suggest that all premenopausal women should be informed by the medical oncologist about chemotherapy-induced infertility and asked about their desire for future pregnancies. After this consultation, they should be directed to fertility specialists before the start of chemotherapy to choose the best option for fertility preservation (Gradishar et al., 2022). In accordance with these guidelines, in Armenia, the first information on the toxic side effects of the treatment is done by the treating medical oncologist, after which they refer patients to fertility clinics for specialized consultation on fertility preservation options.

Despite the known need for timely fertility counseling among patients diagnosed with cancer, especially among young adults, studies in different countries have shown that in most cases fertility counseling is not provided or fails to provide the necessary information to women. For instance, a study conducted in Georgia, USA, suggests that 40% of women diagnosed with cancer did not experience any counseling about fertility preservation (Chin et al., 2016). In a cross-sectional study conducted in India, 32% of women were informed on the side effects of treatment on ovarian cells (Mahey et al., 2020). Another study of 2015 conducted in the USA used an

anonymous web-based survey, has shown that young adult cancer patients have had unmet needs for making a decision on preservation options (Benedict et al., 2016).

Thus, diagnosed with cancer reproductive-age women have unique, timely needs. Given the increasing incidences of cancer among the female population in Armenia, this study aims to understand the process of fertility counseling that women diagnosed with cancer receive, along with the information decision-making processes about fertility. To our knowledge, it is the first study to examine this topic. The results from this study can be used by oncologists or obstetricians/gynecologists to provide essential information to women undergoing treatment to increase their quality of life, their chances for a successful pregnancy, and to shape the national guidelines regarding fertility counseling for breast cancer patients.

The research questions that this study aims to answer are:

- 1) What are the experiences of reproductive-age women diagnosed with breast cancer within the last five years and prescribed chemotherapy with counseling about the side effects of cancer treatment on reproductive health?
- 2) What influences the decision-making process regarding fertility preservation among reproductive-age women diagnosed with breast cancer within the last five years and prescribed chemotherapy?
- 3) How do reproductive-age women diagnosed with breast cancer within the last five years and prescribed chemotherapy feel fertility counseling can be improved?

2. Methods

2.1 Study design and study population

In order to understand the in-depth nuances of the topic of interest and given its sensitive nature, a qualitative study design with individual interviews is proposed. In-depth interviews will highlight the experience of women regarding the negative effects of treatment on reproductive health and investigate fertility counseling and related information provision in Armenia. Individual interviews will be continued until the meaning saturation level is reached. In similar studies, 10 to 15 participants were required to reach meaning saturation (Bentsen et al., 2021; Connell et al., 2006). The study population will be women of reproductive age between 18 and 44 years of age that are currently in remission and are not receiving chemotherapy treatment. The Ministry of Health considers reproductive-age women to be from 15 to 49 years of age (MOH et al., 2017). For the purpose of this study, 18 has been chosen as the minimum age to participate as that is the age of majority in Armenia. In order to align with similar studies in other countries and to be able to draw comparisons and conclusions, 39 has been chosen as the maximum age for first diagnosis, and thus 44 is the maximum age threshold to be included in the study (Letourneau et al., 2012; Young et al., 2018). In addition, the chances of women naturally becoming pregnant decreases after their 40s, thus, given the additional burden of the cancer, 39 has been chosen as a maximum age (ACOG, 2022; ACOG, 2023).

Women diagnosed with breast cancer, have received chemotherapy treatment, currently are in remission are chosen as the study population, as discussing this sensitive topic may not be appropriate among women who are currently in treatment out of consideration for women's mental health concerns during the stressful time of treatment (Gagnon et al., 1993; Tavoli et al., 2007). The inclusion criteria will be women who: live in Yerevan, speak Armenian, were first diagnosed in stages (I - III) in age range from 18 to 39, were prescribed and underwent chemotherapy treatment, are currently in remission showing no evidence of disease, and were diagnosed with

cancer during the last five years before this study. The exclusion criterion is having been diagnosed with stage IV cancer, as according to the NCCN, the fourth stage of breast cancer is defined as metastatic cancer, which requires special case management and given the aggressive nature of that stage fertility preservation counseling loses its priority in this particular case (Gradishar et al., 2022).

2.2 Sampling, participant recruitment, and setting

Purposive sampling will be used to recruit participants for the study. The participants will be selected from the Erebouni Medical Center, which is a multidisciplinary clinic with over 100 departments that is one of the largest oncological services provider in Armenia. Erebouni Medical Center has been chosen for availability and feasibility reasons. Additionally, it utilizes a hospital-wide electronic database, which can filter and sort the patients according to select eligibility criteria and provide a sampling frame consisting only of breast cancer patients diagnosed in the last 5 years. The researcher will contact the Head of the Oncology Department to ask for permission to obtain that filtered database of electronic health records of breast cancer patients of the last 5 years.

At first, in accordance with Armenian law, a hospital staff member (potentially, a nurse of the oncology department) will contact the patients that match the study population eligibility criteria of age and residence in order starting with those that were diagnosed most recently. During the call, using a prepared phone script (see Appendix 1) they will check the stage of cancer and chemotherapy treatment, and inform the patient about the study. If the criteria are met, the hospital staff member will ask for permission to share their personal information with the researcher. The nurse will provide to the researcher the phone numbers of potential participants and not the electronic health records. The interviewers will contact the patients from the list provided by the

nursing staff and after introducing themselves, they will agree with the participants about the location and time of the interview. The setting of the interview will be face-to-face in a location convenient for the participant, preferably a public place where privacy can be ensured. In case of not having a preferable location for the interview, the interviews will be conducted in the Erebouni Medical Center's Oncology department.

2.3 Instrument

In order to elicit and understand the level of experience of women with the information provided about the toxic effect of treatment on reproductive health and fertility counseling, a semi-structured interview guide (see Appendix 2) was developed, first in English, for convenience of the researcher, then translated to Armenian by the researcher, taking as reference questions used in similar studies (Garvelink et al., 2015; Hoeg et al., 2016). The interview guide is composed of open-ended questions with additional probes for a more in-depth understanding of the topic.

To confirm the appropriateness of the interview guide, the guide will be reviewed by a panel of experts from the Center for Health Services Research before conducting the study, and the instrument will be edited in accordance with their feedback. The interview guide contains five main domains: demographic characteristics, thoughts of family and fertility before cancer treatment, fertility counseling and experience with it, decision-making process on fertility preservation, and suggestions for improving the counseling for reproductive-age women, if any.

2.4 Data collection

Data collection will be done by two interviewers. The semi-structured interview guide will be used to implement in-depth individual interviews. Prior to the start of the face-to-face interview,

participants will be provided with a hard copy of the consent form and the interviewers will read through the entire consent to properly inform the potential participants about the study (see Appendix 3), after which he/she will obtain verbal consent. To ensure confidentiality each participant will be given a study ID number and codes (Participant 1 (P1), etc.), which will be used instead of the participants' names. The interview will start only after getting approval from the participants. With permission from the interviewee, the interviews will be recorded, and field notes will be taken during the interview. Later, recordings will be transcribed verbatim by the interviewers. Any identifiable information that participants might disclose during the interview will be removed, and instead, pseudonyms will be used. In case the participant does not give permission to be recorded, thorough field notes will be taken by the interviewers for future analysis.

During the data collection, the participants who mention that they did not receive any counseling and express the desire to get familiar with the fertility preservation options will be referred to a reproductologist from the Erebouni Medical Center to receive counseling. The reproductologist will be contracted before the start of the study to ensure cooperation and will be reimbursed for their time after the completion of the study.

2.5 Data management

The data will be stored on the researcher's PC with limited access only for the researcher and password protection. The list that contains identifiable information about the patients (name, surname, phone number) will be held in a separate, password-protected folder. Participants' ID and their response transcripts will be held in another separate password-protected folder. In order to be able to connect those folders to each other, in case of the need to go back for review, a

password-protected Excel sheet which will contain the name of the participant and their given participant ID number will be created that will link two folders together. The interviews will be recorded on password-protected study cell phones that the interviewers will be provided with, which will, after the completion of the interviews, be handed back to the researcher and the audio-recordings on them will be sent via encrypted password-protected cloud sharing, such as Dropbox. The researcher will delete the audio-recordings from the phones as soon as they are uploaded in the cloud. The personal information of the participants and audio recordings will be deleted as soon as the transcripts are ready. The transcripts, meanwhile, will be kept on a password-protected PC for 5 years after the completion of the study and then will be deleted from the PC and hard drive.

2.6 Data analysis

To strengthen the quality of the qualitative research, triangulation in the data collection process will take place, as two different interviewers will be collecting the data. Data analysis will be conducted by the researcher himself/herself using QDA miner software. Coding will take place in two main steps. During the first cycle of coding, after a thorough review of the transcripts developed by the interviewers, the participant's answers will be carefully reviewed by the researcher and manually coded using different types of coding (direct coding, in-vivo coding). The summary of codes will be gathered to create the codebook. During the second cycle of coding, codes with comparable properties and close contextual relationships will be combined to form categories. In order to keep track of the comparable codes, a color-coding system will be used in the software, where similar codes across participants' responses will be marked with the same color. Later the categories will be grouped into the central theme/themes of the research. As an

endpoint, the theoretical map will be created by the researcher. As the data analysis is done by the researcher, the researcher will review the themes with the interviewers that were conducting the data collection.

3. Logistical considerations

This study will take approximately 7 months to complete. A detailed plan is provided in Appendix 4. Other than the primary researcher, two interviewers must be hired for the completion of the study.

4. Budget considerations

The budget that is required for this study will be approximately 1,062,500 AMD, which includes salaries and administrative costs. A more detailed breakdown is provided in Appendix 5.

5. Ethical considerations

Ethical considerations have particular importance in this research given the in-depth nature of the sensitive topic of fertility and cancer. For the purposes of the proposal the Institutional Review Board Approval of the American University of Armenia was obtained, albeit, for conducting the study the researcher must reapply for IRB review and approval.

Before conducting in-depth interviews, participants will be adequately informed about the research aim and possess the freedom of choice to decide whether to participate or not. A hard copy of the consent form will be provided to interviewees before the start of the interviews, and they will verbally consent to participate.

References

- American College of Obstetricians and Gynecologists. (2022). *Female Age-Related Fertility Decline*. <https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2014/03/female-age-related-fertility-decline>
- American College of Obstetricians and Gynecologists. (2023). *Having a Baby After Age 35: How Aging Affects Fertility and Pregnancy*. <https://www.acog.org/womens-health/faqs/having-a-baby-after-age-35-how-aging-affects-fertility-and-pregnancy>
- Andreasyan D., Bazarchyan A., Matevosyan M., Mirzoyan L., Muradyan G., Simonyan A., et al. . (2020). *Statistical Yearbook of Armenia: Health and Healthcare*. <https://nih.am/assets/pdf/atvk/7a49393c82714fa62d26b4ed804ca36b.pdf>
- Andreasyan D., Bazarchyan A. (2022). *Statistical Yearbook of Armenia: Health and Healthcare*. <https://nih.am/assets/pdf/atvk/7b60e7d3520176ec109727456ba47eb0.pdf>
- Arnold, M., Morgan, E., Rungay, H., Mafra, A., Singh, D., Laversanne, M., Vignat, J., Gralow, J. R., Cardoso, F., Siesling, S., & Soerjomataram, I. (2022). Current and future burden of breast cancer: Global statistics for 2020 and 2040. *Breast*, 66, 15–23. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2022.08.010>
- Bedirian, K., Aghabekyan, T., Mesrobian, A., Shekherdimian, S., Zohrabyan, D., Safaryan, L., Sargsyan, L., Avagyan, A., Harutyunyan, L., Voskanyan, A., Tadevosyan, A., Melik-Nubaryan, D., Khachatryan, P., Saghatelyan, T., Kostanyan, M., Vardevanyan, H., Hovhannisyan, M., Sarkisian, T., Sargsyan, K., ... Bardakhchyan, S. (2022). Overview of Cancer Control in Armenia and Policy Implications. *Frontiers in Oncology*, 11(11), 30. <https://doi.org/10.3389/FONC.2021.782581/FULL>

Benedict, C., Thom, B., N. Friedman, D., Diotallevi, D., M. Pottenger, E., J. Raghunathan, N., &

Kelvin, J. F. (2016). Young adult female cancer survivors' unmet information needs and reproductive concerns contribute to decisional conflict regarding posttreatment fertility preservation. *Cancer*, *122*(13), 2101–2109. <https://doi.org/10.1002/CNCR.29917>

Bentsen, L., Pappot, H., Hjerding, M., Colmorn, L. B., Macklon, K. T., & Hanghøj, S. (2021).

How Do Young Women with Cancer Experience Oncofertility Counselling during Cancer Treatment? A Qualitative, Single Centre Study at a Danish Tertiary Hospital. *Cancers* *2021*, *Vol. 13*, Page 1355, *13*(6), 1355. <https://doi.org/10.3390/CANCERS13061355>

Braems, G., Denys, H., De Wever, O., Cocquyt, V., & Van den Broecke, R. (2011). Use of

tamoxifen before and during pregnancy. *The Oncologist*, *16*(11), 1547–1551.
<https://doi.org/10.1634/THEONCOLOGIST.2011-0121>

Centers for Disease Control and Prevention. (2022). *What Is Breast Cancer Screening?*

https://www.cdc.gov/cancer/breast/basic_info/screening.htm

Centers for Disease Control and Prevention. (2023). *Side Effects of Cancer Treatment*.

<https://www.cdc.gov/cancer/survivors/patients/side-effects-of-treatment.htm>

Chin, H. B., Howards, P. P., Kramer, M. R., Mertens, A. C., & Spencer, J. B. (2016). Which

female cancer patients fail to receive fertility counseling before treatment in the state of Georgia? *Fertility and Sterility*, *106*(7), 1763-1771.e1.
<https://doi.org/10.1016/J.FERTNSTERT.2016.08.034>

Connell, S., Patterson, C., & Newman, B. (2006). A qualitative analysis of reproductive issues

raised by young Australian women with breast cancer. *Health Care for Women International*, *27*(1), 94–110. <https://doi.org/10.1080/07399330500377580>

Dolmans, M. M., Lambertini, M., Macklon, K. T., Almeida Santos, T., Ruiz-Casado, A., Borini, A., Bordes, V., Frith, L., Van Moer, E., & Germeyer, A. (2019). European

REcommendations for female FERtility preservation (EU-REFER): A joint collaboration between oncologists and fertility specialists. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, *138*, 233–240. <https://doi.org/10.1016/J.CRITREVONC.2019.03.010>

Duffy, C., & Allen, S. (2009). Medical and Psychosocial Aspects of Fertility After Cancer.

Cancer Journal (Sudbury, Mass.), *15*(1), 27.

<https://doi.org/10.1097/PPO.0B013E3181976602>

European Society for Medical Oncology. (2023). *Interactive Guidelines for Breast Cancer*.

https://interactiveguidelines.esmo.org/esmo-web-app/gl_toc/index.php?GL_id=73

Gagnon, P., Massie, M. J., & Holland, J. C. (1993). The woman with breast cancer: Psychosocial considerations. *CANCER BULLETIN-HOUSTON-*, *45*, 538-538.

Garvelink, M. M., ter Kuile, M. M., Bakker, R. M., Geense, W. J., Jenninga, E., Louwé, L. A., Hilders, C. G. J. M., & Stiggelbout, A. M. (2015). Women's experiences with information provision and deciding about fertility preservation in the Netherlands: 'satisfaction in general, but unmet needs.' *Health Expectations*, *18*(5), 956–968.

<https://doi.org/10.1111/HEX.12068>

Gradishar, W. J., Moran, M. S., Abraham, J., Aft, R., Agnese, D., Allison, K. H., Anderson, B., Burstein, H. J., Chew, H., Dang, C., Elias, A. D., Giordano, S. H., Goetz, M. P., Goldstein, L. J., Hurvitz, S. A., Isakoff, S. J., Jankowitz, R. C., Javid, S. H., Krishnamurthy, J., ... Kumar, R. (2022). Breast Cancer, Version 3.2022, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, *20*(6), 691–722.

<https://doi.org/10.6004/JNCCN.2022.0030>

Hoeg, D., Schmidt, L., & Macklon, K. T. (2016). Young female cancer patients' experiences with fertility counseling and fertility preservation—a qualitative small-scale study within the Danish health care setting. *Upsala Journal of Medical Sciences*, *121*(4), 283.

<https://doi.org/10.1080/03009734.2016.1204394>

IHME. (2019). *Armenia: Institute for Health Metrics and Evaluation*.

<https://www.healthdata.org/armenia>

International Agency for Research on Cancer. (2022). *Current and future burden of breast cancer: global statistics for 2020 and 2040*. <https://www.iarc.who.int/news-events/current-and-future-burden-of-breast-cancer-global-statistics-for-2020-and-2040/>

Izci, F., Ilgun, A. S., Findikli, E., & Ozmen, V. (2016). Psychiatric Symptoms and Psychosocial Problems in Patients with Breast Cancer. *The Journal of Breast Health*, *12*(3), 94–101.

<https://doi.org/10.5152/TJBH.2016.3041>

Javan Biparva, A., Raoofi, S., Rafiei, S., Pashazadeh Kan, F., Kazerooni, M., Bagheribayati, F., Masoumi, M., Doustmehraban, M., Sanaei, M., Zarabi, F., Raoofi, N., Beiramy Chomalou, Z., Ahmadi, B., Seyghalani Talab, F., Sadat Hoseini, B., Asadollahi, E., Mir, M., Deylami, S., Zareei, M., ... Ghashghae, A. (2022). Global quality of life in breast cancer: systematic review and meta-analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*.

<https://doi.org/10.1136/BMJSPCARE-2022-003642>

Letourneau, J. M., Ebbel, E. E., Katz, P. P., Katz, A., Ai, W. Z., Chien, A. J., Melisko, M. E., Cedars, M. I., & Rosen, M. P. (2012). Pretreatment fertility counseling and fertility preservation improve quality of life in reproductive age women with cancer. *Cancer*,

118(6), 1710–1717. <https://doi.org/10.1002/CNCR.26459>

Mahey, R., Kandpal, S., Gupta, M., Vanamail, P., Bhatla, N., & Malhotra, N. (2020). Knowledge and awareness about fertility preservation among female patients with cancer : a cross-sectional study. *Obstetrics & Gynecology Science*, 63(4), 480–489.

<https://doi.org/10.5468/OGS.20003>

Ministry of Health, National Statistical Service, ICF. (2017). *Armenia: 2015-16 Demographic and Health Survey*. <https://armstat.am/file/article/adhs-himnakan-2015-english.pdf>

National Comprehensive Cancer Network (n.d.). *About*. Retrieved May 5, 2023, from

<https://www.nccn.org/home/about>

Nurgali, K., Jagoe, R. T., & Abalo, R. (2018). Editorial: Adverse Effects of Cancer Chemotherapy: Anything New to Improve Tolerance and Reduce Sequelae? *Frontiers in Pharmacology*, 9(MAR). <https://doi.org/10.3389/FPHAR.2018.00245>

Poorvu, P. D., Frazier, A. L., Feraco, A. M., Manley, P. E., Ginsburg, E. S., Laufer, M. R., LaCasce, A. S., Diller, L. R., & Partridge, A. H. (2019). Cancer Treatment-Related Infertility: A Critical Review of the Evidence. *JNCI Cancer Spectrum*, 3(1).

<https://doi.org/10.1093/JNCICS/PKZ008>

Royal College of of Obstetricians and Gynaecologists. (2023). *Pregnancy and Breast Cancer (Green-top Guideline No. 12)*. <https://www.rcog.org.uk/guidance/browse-all-guidance/green-top-guidelines/pregnancy-and-breast-cancer-green-top-guideline-no-12/>

Ruddy, K. J., Gelber, S. I., Tamimi, R. M., Ginsburg, E. S., Schapira, L., Come, S. E., Borges, V. F., Meyer, M. E., & Partridge, A. H. (2014). Prospective study of fertility concerns and

preservation strategies in young women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 32(11), 1151–1156.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2013.52.8877>

Sun, Y., Liu, Y., Ma, X., & Hu, H. (2021). The Influence of Cell Cycle Regulation on Chemotherapy. *International Journal of Molecular Sciences*, 22(13).

<https://doi.org/10.3390/IJMS22136923>

Tavoli, A., Mohagheghi, M. A., Montazeri, A., Roshan, R., Tavoli, Z., & Omidvari, S. (2007). Anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer: Does knowledge of cancer diagnosis matter? *BMC Gastroenterology*, 7(1), 1–6. <https://doi.org/10.1186/1471-230X-7-28/TABLES/3>

Yi, J. C., & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and Depression in Cancer Survivors. *The Medical Clinics of North America*, 101(6), 1099. <https://doi.org/10.1016/J.MCNA.2017.06.005>

World Health Organization (2022). *Cancer*. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/cancer>

Young, K., Shliakhtsitsava, K., Natarajan, L., Myers, E., Dietz, A. C., Gorman, J. R., Martínez, M. E., Whitcomb, B. W., & Su, H. I. (2019). Fertility counseling before cancer treatment and subsequent reproductive concerns among female adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, 125(6), 980–989. <https://doi.org/10.1002/CNCR.31862>

Appendices

Appendix 1. Phone script in English

Phone Script for the Oncology Department Nurse

Hello, my name is _____. I am a nurse in the Erebouni Medical Center. In the scope of a master's thesis project for the Master of Public Health program at the Turpanjian College of Health Sciences at the American University of Armenia, a study is being conducted to explore the experience of reproductive-age women who has experienced a significant health issue on fertility counseling and the decision-making process related to fertility preservation in Yerevan, Armenia.

The research is being carried out among patients who were registered in Erebouni Medical Center and received chemotherapy in the last five years.

Do you mind if I ask you a few questions to see if you are eligible to take part in this study?

- Yes
- No

If no, thank you for your time!

If yes, how old you are you? _____

Where do you currently live? _____

How old were you when you were diagnosed with the disease? _____

At what stage were you diagnosed with the disease? _____

Vardui Saakyan

Did you undergo chemotherapy treatment?

Yes

No

If you don't mind, with your permission can I transfer your contact information to the interviewer, who will contact you to agree on place and time of the interview?

Yes

No

Thank you for your time.

Appendix 2. Phone Script in Armenian

**Հ ե ն ախոս ազ ան գ ի ւ կ ը ի պտ ու ո ու ց ք աբ ան ու թ յ ան ք աժ ան մ ու ն ք ի
բ ու ժ ք ը ո ջ հ ա մ աբ**

Բարեւ Ձեզ: Իմ ան ու ն ն է _____: Ես Էրեբ ու ն ի ք ժ շ կ ակ ան
կ ե ն տր ո ն ի բ ու ժ ք ու յ ը ե մ: Հ այ սս տան ի ա մ ե ը ի կ յ ան
հ ա մ ալ ս աբ ան ի Թր փան ճ ե ան առ ո ղ ջ ապահ ակ ան գ ի տ ու թ յ ու ն ն ե ը ի
Ֆ ակ ու լ տե տի Հ ան ը այ ի ն առ ո ղ ջ ապահ ու թ յ ան մ ազ ի ս տր ո ս ակ ան
ժ ը ազ ը ի մ ազ ի ս տր ո ս ակ ան թ ե գ ի ժ ը ազ ը ի շ ը ջ ան ակ ն ե ը ու մ
ի ը ակ ան աց վ ու մ է հ ե տ ազ ո տ ու թ յ ու ն ` ու ու ու մ ն սս ի ը ե լ ու
ն շ ան ակ ալ ի առ ո ղ ջ ակ ան ի ն դ ի ը ու ն ե ց ած վ ե ը աբ տ աղ ը ո ղ ակ ան
տաբ ի ք ի կ ան ան ց պտղ աբ ե ը ու թ յ ան խ ո ը հ ը դ ա տ վ ու թ յ ան փ ո ը ձ ը ,
պտղ աբ ե ը ու թ յ ան պահ պան մ ան հ ե տ կ ապվ ած ո ը ո շ ու մ ն ե ը ի
կ այ աց մ ան գ ո ը ը ն թ աց ը Երևան ու մ ` :

Հ ե տ ազ ո տ ու թ յ ու ն ն ի ը ակ ան աց վ ու մ է վ ե ը ջ ի ն հ ի ն գ տաբ ու մ
Էրեբ ու ն ի ք ժ շ կ ակ ան կ ե ն տր ո ն ու մ հ ա շ վ առ վ ած և ք ի մ ի աթ ե ը ապի ա
ս տաց ած հ ի վ ան դ ն ե ը ի շ ը ջ ան ու մ :

Դեմ չ ե փ , եթե ես ձեզ մ ի ք ան ի հ աբ ց տամ , ո ը պե ս գ ի տե ս ն ե մ ,
աբ դ յ ո ք դ ու ք ի ը ակ սս ու ե ք մ սս ն ակ ց ե լ ու այ ս
ու ո ու ու մ ն սս ի ը ու թ յ ան ը :

- Այ ո
- Ոչ

Vardui Saakyan

Եթե ոչ, շնորհակալություն ձեր ժամանակի համար :

Եթե այն, քանի՞ տարեկան էք : _____

Որտե՞ղ էք ներկայումս ապրում : _____

Քանի՞ տարեկան էիք, երբ հայտնաբերվեց հիվանդությունը :

Ո՞ր փուլում էք ախտորոշվել հիվանդությունը : _____

Դուք քիմիաթերապիայի բուժում անցե՞լ էք :

Այո

Ոչ

Եթե դեմ չեք, ձեր թույլ տվող ամբողջ կարող էմ ձեր կնոսակ տային տվյալները փոխանցել հարցազրուցավարին, ով կկապվի ձեզ հետ հարցազրույցի վայրը և ժամը համաձայնեցնելու համար :

Այո

Ոչ

Շնորհակալություն ժամանակ տրամադրելու համար :

Appendix 3. Interview Guide in English

Interview Guide

"The experience of reproductive-age women diagnosed with breast cancer with fertility counseling and the decision-making process on fertility preservation in Yerevan, Armenia: a qualitative study"

Interview Guide

General Information

Participant ID _____

Interview Date _____

Interview Start Time (hh/mm) ____

Sociodemographic characteristics

1. How old are you?
2. What is your marital status?
3. Do you have any children?

Probe: If yes, how many?

Introduction

1. How old were you when you faced a significant health issue?
2. At what stage the disease was detected?
3. What types of treatment did you receive other than chemotherapy?

Probe: Did you receive immunotherapy?

Probe: Did you receive hormone therapy?

Probe: Did you receive targeted therapy?

Probe: Did you undergo surgery?

Thoughts of family and fertility before treatment of your health condition

1. What did you think about family planning* before the diagnosis?

Probe: Did you have children before you were diagnosed?

Probe: If yes - how many?

Probe: If yes, did you want more children?

Probe: If no, did you want children in the future?

2. Did your views on family planning change after the diagnosis?

Probe: If yes, how have your views changed?

Probe: If yes, why have your views changed?

Probe: If not, state why?

**family planning refers to deciding to have children or not, how many and when*

Fertility Counseling

1. Did you receive any information prior to treatment about possible infertility after starting the chemotherapy treatment?

Probe: If yes, could you please, recall the fertility counseling you received?

Probe: What information did you receive about toxic effects of treatment on fertility?

Probe: What verbal information did you receive?

Probe: What written information did you receive?

Probe: Which medical specialist provided you this information?

Probe: Who initiated the topic of infertility?

Probe: In what setting did you receive the counseling?

Probe: If no, what do you know about the toxic effects of the treatment on fertility?

Probe: Where did you find out about those effects?

Probe: Which medical specialist you would like to provide you this information?

Probe: In what setting would you like to receive the counseling?

Probe: Eventually, when did you find out about the toxic effects on fertility?

Experience of counseling

1. Do you think you received fertility counseling at the right time in your diagnosis?

Probe: Would you have liked it earlier in the process?

Probe: Why would you liked it earlier in the process?

Probe: Would you have liked it later in the process?

Probe: Why would you liked it later in the process?

2. Did you look for the additional information anywhere else after your initial conversation with the specialist listed above?

Probe: If yes, where?

3. Were you referred to a reproductologist for further counseling?

Probe: If yes, did you ask for the referral yourself?

4. How would you describe your experience with the counseling?

Probe: Would you say you liked the counseling you received?

Probe: What did you not like about the counseling you received?

5. Do you feel you were properly counseled about infertility issue and possible options for preservation?

Probe: If yes, was there anything absent?

Probe: If not, what was missing?

6. How did receiving counseling on infertility effect you?

Probe: Did it effect you mentally?

Probe: Were you confused with the information you received?

7. How necessary do you think receiving that counseling on fertility preservation was during that specific time?

8. How did you feel about losing your fertility in comparison with the diagnosis during that time?

Probe: Which of them did you give a priority at the time?

Decision-making process on fertility preservation

1. Eventually, what decision did you make about fertility preservation?

Probe: What were the considerations?

2. What effect the decision on fertility preservation had on you?

Probe: Were you happy with the decision you made?

Probe: What, if anything, you would like to change about the decision you made?

3. Did you discuss your decision with others?

Probe: If yes, with whom?

Probe: Did their opinion effect your decision-making process?

Probe: Who made the decision for fertility preservation? (family members, doctor, yourself)

4. Would you make the same decision now?

Suggestions

1. Do you have suggestions on the possible ways to enhance fertility counseling for patients with the same health condition in the future?

Vardui Saakyan

2. In your opinion, which doctor is better to provide patients with information about treatment-induced infertility?

3. Who do you think should make the decision to undergo or not fertility preservation?

Interview End Time (hh/mm) _____

Thank you for your participation!

Appendix 4. Interview guide in Armenian

«Կր ծ ք ազ ե դ ձ ի ք աղ ց կ ե դ ախտո ր ո շ վ ած վ ե ր աբ տաղ ր ո դ ալ ան տար ի ք ի կ ան ան ց փո ր ձ ը պտղ աբ ե ր ո լ թ յ ան խո ր հ ր դ առվ ո լ թ յ ան և պտղ աբ ե ր ո լ թ յ ան պահ պան մ ան վ ե ր աբ ե ր յ ալ ո ր ո շ ո լ մ ն ե ր ի կ այ աց մ ան գ ո ր ծ ը ն թ աց ո լ մ Ե ր և ան ո լ մ , Հ այ ա ս տան ո լ մ ` ո ր ալ ալ ան հ ե տազ ո տո լ թ յ ո լ ն »

Հ աբ ց ազ ր ո լ յ ց ի ո լ դ ե ց ո լ յ ց

Ը ն դ հ ան ո լ ր տե դ ե կ ո լ թ յ ո լ ն

Մա ս ն ալ ի ց ի ID _____

Հ աբ ց ազ ր ո լ յ ց ի ա մ ս աթ ի վ _____

Հ աբ ց ազ ր ո լ յ ց ի մ ե կ ն աբ կ ի ժ ա մ ը (ժ ժ /ր ր) _____

Սո ց ի ալ – դ ե մ ո գ ր ա ֆ ի կ ք ն ո լ թ ազ ի ր

1. Ք ան ի օ տար ե կ ան ե ք :
2. Ի ն չ պ ի ս ի օ ն ե Ձ ե ր ը ն տան ե կ ան կ աբ գ ալ ի ճ ալ ը :
3. Դ ո լ ք ե ր ե խան ե ր ո լ ն ե օ ք :

Հ ե տաք ն ն ո լ թ յ ո լ ն . Եթ ե այ ո , ք ան ի օ ս ը :

Ն ե ր ա ծ ու թ յ ու ն

1. Քանի՞ տարեկան էիք, երբ հայ տնայրերվեց առողջական խնդիրը:
2. Ո՞ր փուլում է հայ տնայրերվել հիվանդությունը:
3. Քիմիաթերապիայից բացի, այլ բուժման ի՞նչ տեսակներ եք
 օգտագործում:

Հեռախոսահամարներ. Դուք իմունոթերապիա օգտագործում եք:

Հեռազրուցություն. Դուք օգտագործում եք հոմոնոնալ թերապիա:

Հեռախոսահամարներ. Դուք օգտագործում եք նպատակային թերապիա:

Հեռախոսահամարներ. Վիրահատվում եք:

**Ը ն տ ա ն ի ք ի ն պ տղ ա ր ե ր ու թ յ ա ն մ ա ս ի ն մ տ ք ե ր ը հ ի վ ա ն դ ու թ յ ա ն
բ ու ժ ու մ ի ց առ աջ**

1. Ի՞նչ մտքեր ունեիք ընտանիքի պլանավորման մասին* մինչև
 հիվանդությունն ախտորոշումը:

Հեռախոսահամարներ. Դուք երեխաներ ունեցնում եք մինչև
 հիվանդությունն ախտորոշումը:

Հեռախոսահամարներ. Եթե այո, քանի՞սուր:

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Եթ ե այ ո , ալ ե լ ի շ ա տ ե ր ե խ ա ն ե ր է ի օ ք
ն ու զ ու մ :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Եթ ե ո չ , ապ ազ այ ու մ ե ր ե խ ա ն ե ր ու զ ու մ
է ի օ ք :

2. Ախ տո ր ո շ ու մ ի ց հ ե տո ը ն տ ա ն ի ք ի պ լ ա ն ա լ ո ր ո մ ա ն վ ե ր ա ք ե ր յ ալ
Ձ ե ր տ ե ս ա կ ե տ ն ե ր ը փ ո խ վ ե օ լ է ն :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Եթ ե այ ո , ի ն չ պ ե օ ս է ն փ ո խ վ ե լ ձ ե ր
հ այ ա ց ք ն ե ր ը :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Եթ ե այ ո , ի ն չ ո ւ է ն փ ո խ վ ե լ ձ ե ր
տ ե ս ա կ ե տ ն ե ր ը :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Եթ ե ո չ , ա ս ե ք , թ ե ի ն չ ու :

**Ը ն տ ա ն ի ք ի պ լ ա ն ա լ ո ր ո մ ա ն վ ե ր ա ք ե ր ու մ է ե ր ե խ ա ն ե ր ու ն է ն ալ -
չ ու ն է ն ալ ու ո ր ո շ մ ա ն ը , թ ե ք ա ն ի ն ե ր ք :*

Պ տո ա ք ե ր ու թ յ ա ն խ ո ր հ ր դ ա տ վ ու թ յ ու ն

1. Հ ի վ ա ն դ ու թ յ ա ն ք ու ժ ու մ ի ց ա ո ա ջ ո ր ն է տ ե դ ե կ ու թ յ ու ն
ս տ ա ց է օ լ է ք ք ի մ ի ա թ ե ր ա պ ի ա ն ս կ ս ե լ ու ց հ ե տո հ ն ա ր ա լ ո ր
ա ն պ տո ու թ յ ա ն մ ա ս ի ն :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Եթ ե այ ո , ին դ ր ու մ ե մ , կ ա ր ո ղ ե ք ն կ ա ր ա գ ր ե լ
պ տղ ա ք ե ր ու թ յ ան վ ե ր ա ք ե ր յ ալ խ ո ր հ ր դ ա տվ ու թ յ ու ն ը , ո ր ը
ս տա ց ե լ ե ք ա խ ս տ ո ր ո շ մ ան ժ ա մ ան ա կ :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ի^օ ն չ տե ղ ե կ ա տվ ու թ յ ու ն ս տա ց ա ք
պ տղ ա ք ե ր ու թ յ ան վ ր ա ք ու ժ մ ան թ ու ն ա վ ո ր ա գ դ ե ց ու թ յ ան մ ս ս ի ն :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ի^օ ն չ ք ան ա վ ո ր ն /կ ա մ գ ր ա վ ո ր
տե ղ ե կ ու թ յ ու ն ն ե ր ե ք ս տա ց ե լ պ տղ ա ք ե ր ու թ յ ան մ ս ս ի ն :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ո^օ ր ք ժ ի շ կ ն է ձ ե գ տ ր ա մ ա դ ր ե լ ա յ ս
տե ղ ե կ ա տվ ու թ յ ու ն ը :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ո^օ վ է ն ա խ ս ա ձ ե ո ն ե լ պ տղ ա ք ե ր ու թ յ ան
թ ե մ ան խ ո ր հ ր դ ա կ ց ու թ յ ան ժ ա մ ան ա կ :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ի^օ ն չ մ ի ջ ա վ ա յ ր ու մ ե ք ս տա ց ե լ
խ ո ր հ ր դ ա տվ ու թ յ ու ն :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Եթ ե ո չ , ի^օ ն չ գ ի տե ք պ տղ ա ք ե ր ու թ յ ան վ ր ա
հ ի վ ան դ ու թ յ ան ք ու ժ մ ան թ ու ն ա վ ո ր ա գ դ ե ց ու թ յ ան մ ս ս ի ն :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ո ր տե ղ ի^օ ց ի մ ա ց ա ք ա յ դ
ա գ դ ե ց ու թ յ ու ն ն ե ր ի մ ս ս ի ն :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ո^օ ր ք ժ շ կ ա կ ան մ ս ս ն ա գ ե տ ի ն
կ ց ան կ ան ա յ ի ք տ ր ա մ ա դ ր ե լ ձ ե գ ա յ ս տե ղ ե կ ա տվ ու թ յ ու ն ը :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ի՞ ն չ մ ի ջ ալ ա յ ր ու մ կ ց ան կ ան ա յ ի ք
ս տան ալ խո ր հ ր դ ատվ ու թ յ ու ն :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ի վ ե ր ջ ու , ե՞ ր ք ի մ աց աք պտղ աբ ե ր ու թ յ ան
վ ր ա թ ու ն ալ ո ր ազ դ ե ց ու թ յ ան մ սս ի ն :

Խո ր հ ր դ ատվ ու թ յ ան փո ր ձ

1. Ի՞ ն չ ե ք կ աբ ծ ու մ , ախտո ր ո շ մ ան ժ աբ ան ալ ճ ի շ տ ժ աբ ան ալ ի ն
ս տաց ե լ ե ք պտղ աբ ե ր ու թ յ ան խո ր հ ր դ ատվ ու թ յ ու ն :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Կ ց ան կ ան ա յ ի՞ ք ա յ ն ալ ե լ ի վ աղ
գ ո ր ծ ը ն թ աց ու մ :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ի ն չ ո՞ւ կ ու զ ե ն ա յ ի ք ա յ ն ալ ե լ ի վ աղ ա յ դ
գ ո ր ծ ը ն թ աց ու մ :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Կ ց ան կ ան ա յ ի՞ ք ա յ ն հ ե տազ ա յ
գ ո ր ծ ը ն թ աց ու մ :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ի ն չ ու՞ ղ ա ձ ե զ դ ու ր կ գ ա հ ե տազ ա
ը ն թ աց ք ու մ :

2. Վ ե ր ը թ վ աբ կ վ ած մ սս ն ազ ե տի հ ե տ ն ախն ալ ան գ ր ու յ ց ի ց հ ե տո
պտղ աբ ե ր ու թ յ ան վ ե ր աբ ե ր յ ալ խո ր հ ր դ ատվ ու թ յ ան մ սս ի ն
տե դ ե կ ատվ ու թ յ ու ն փ ն տր ե՞ լ ե ք ա յ լ ու ր :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Եթ ե այ ո , ո ր տե օ ղ :

3. Պտղ աբ ե ր ու թ յ ան ը ն դ հ ան ու ր խո ր հ ր դ ատվ ու թ յ ու ն ի ց հ ե տո Ձ ե գ ու ղ ե գ ր ե օ լ ե ն պտղ աբ ե ր ու թ յ ան մ աս ն ագ ե տի հ ե տազ ա պտղ աբ ե ր ու թ յ ան խո ր հ ր դ ատվ ու թ յ ան հ ամ աբ :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Եթ ե այ ո , ապա ի ն ք ն ե օ ր դ ե ք դ ա պահ ան ջ ե լ :

4. Ի օ ն չ փո ր ձ ու ն ե ք պտղ աբ ե ր ու թ յ ան խո ր հ ր դ ատվ ու թ յ ան հ ե տ կ ապվ ած :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ձ ե գ դ ու ր ե կ ավ պտղ աբ ե ր ու թ յ ան վ ե ր աբ ե ր յ ալ ձ ե ր ս տաց ած խո ր հ ր դ ատվ ու թ յ ու ն ը :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ի օ ն չ ը ձ ե գ դ ու ր չ ե կ ավ պտղ աբ ե ր ու թ յ ան վ ե ր աբ ե ր յ ալ ձ ե ր ս տաց ած խո ր հ ր դ ատվ ու թ յ ան մ ե ջ :

5. Ձ ե գ ք ավ ակ ան աչ ափ տե դ ե կ աց վ ած ե օ ք գ գ ու մ պտղ աբ ե ր ու թ յ ան ն ձ ե ր պտղ աբ ե ր ու թ յ ան տաբ ք ե ր ակ ն ե ր ի մ աս ի ն :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Եթ ե այ ո , ի ն չ -ո ր ք ան պակ աս ե օ լ է :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Եթ ե ո չ , ի օ ն չ ն ե ր պակ աս ու մ :

6. Ի՞նչ ազդեցություն է թողել ձեզ վրա տեղեկատվությունը և տանալը :

Հետաքննություն. Ինչպե՞ս դասազդեց ձեզ վրա հոգեպես :

Հետաքննություն. Դուք շփոթվե՞լ եք ձեր սացած տեղեկատվությունից :

7. Որքան ո՞վ էր կարևոր այդ ժամանակ պտղաբերությունն և պահպանման մասին տեղեկությունները ստանալը :

8. Ինչպե՞ս է իքվերաբերվում այն ժամանակվա հիվանդության և ախտորոշման համեմատ ձեր պտղաբերությունը կորցնելու հավանականությանը :

Հետաքննություն. Երկուսից որի՞նք այդ ժամանակ առաջնահերթությունն սվել :

Պտղաբերություն և պահպանման վերաբերյալ որոշումներ ի կայացման գործընթաց

1. Ի վերջո, ի՞նչ որոշում կայացրիք պտղաբերություն և պահպանման վերաբերյալ :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Որ ո՞ ն ք է ի ն ն կ ստառ ու մ ն եր ը
ո ր ո շ ու մ ն եր ի կ այ աց մ ան ժ ամ ան ակ :

2. Ի ն չ պե՞ ս ազ դե ց ձ ե գ վր ա պտղ աբ եր ու թ յ ան պահ պան մ ան այ ս
ո ր ո շ ու մ ը :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Գո հ է ի՞ ք ձ եր կ այ աց ր ած ո ր ո շ ու մ ի ց :

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Որ կ է ր ան կ ց ան կ ան այ ի ք փո խե լ ձ եր
կ այ աց ր ած ո ր ո շ մ ան մ ե ջ :

3. Ձե ր ո ր ո շ ու մ ը ք ն ն ար կ ե՞ լ է ք ու ր ի շ ն եր ի հ ե տ:

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Եթ ե այ ո , ո՞ւ մ հ ե տ:

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ար դ յ ո՞ ք ն ր ան ց կ ար ծ ի ք ն ազ դե ց ձ եր
ո ր ո շ ու մ ն եր ի կ այ աց մ ան գ ո ր ծ ը ն թ աց ի վ ր ա:

Հե տաք ն ն ու թ յ ու ն . Ո՞ վ է կ այ աց ր ե լ պտղ աբ եր ու թ յ ան
պահ պան մ ան ո ր ո շ ու մ ը : (ը ն տան ի ք ի ան դ ամ ն եր , ր ժ ի շ կ , ի ն ք ն եր դ)

4. Հ ի մ ան ու յ ն ո ր ո շ ու մ ը կ կ այ աց ն ե ի՞ ք :

Առ աջ ար կ ու թ յ ու ն ն եր

Vardui Saakyan

1. Ունե՞ք առաջարկներ ապագայ ում հիվանդներին պտղաբերություն վերաբերյալ խորհրդատվությունը բարելավելու վերաբերյալ :

2. Ձեր կարծիքով, ո՞ր տեսակի բժշկներն են ավագ ունը հիվանդներին տեղեկացնել պտղաբերություն պահպանման մասին :

3. Ո՞վ պետք է նրանց ում կայացնի՝ անցնել պտղաբերություն պահպանման գործընթաց, թե ոչ (հիվանդ, բժշկ, երկուսն էլ) :

Հարցազրույցի ավարտի ժամը (Ժժ/րր) _____

Շնորհակալություն մասնակցություն համար :

Appendix 5. Consent form in English

American University of Armenia

Institutional Review Board #1

Consent form for participants

"The experience of reproductive-age women diagnosed with breast cancer with fertility counseling and decision-making process on fertility preservation in Yerevan, Armenia: a qualitative study"

Hello, my name is _____. I am a student at the Turpanjian College of Health Sciences at the American University of Armenia, and as part of a master's thesis project, I am conducting a study to explore the experience of reproductive-age women who has experienced a significant health issue on fertility counseling and the decision-making process related to fertility preservation in Yerevan, Armenia. I am inviting you to participate in an interview for this project because you have had a significant health issue during the last five years and I would like to understand your views and experiences on fertility preservation as a representative of the study population. Your participation will only involve this interview, which will take approximately one hour. Throughout the interview, I will ask you questions related to fertility counseling, if any, your experience with information delivery, and the decision-making process on fertility preservation. All the information given by you will stay confidential. Your name will not be associated with your interview, and only the summary of the data from all interviews will be presented in the final report. With your permission, I will use either audio recording or note-taking to make sure that I will not miss any of the information you provide. The audio records will be destroyed as soon as the transcription of the interviews is completed. Only the transcripts of the interviews, without any

Vardui Saakyan

information that will identify you, will be stored in a password-protected personal computer for 5 years after study completion and then will also be destroyed. Quotes from what you say may be used in reporting the final project findings but will not be related to your name or any other personal and identifiable information.

Your participation in this study is voluntary. You may refuse to answer any of the questions you do not feel comfortable answering, and you are able to stop the interview and withdraw at any time. There is no financial compensation or other personal benefits from participating in the study, and there are no known risks to you resulting from your participation in the study, other than feeling uncomfortable with the topic of health issue and fertility. Not joining the study or withdrawing from the study at any time will not jeopardize the medical care already available at the Erebouni Medical Center. It is possible that the information obtained from you will inform governmental decisions regarding designing structural and educational interventions in the country. This will be a benefit not only for you but also for the general population of the country.

If you have any questions regarding this study, you can call the Principal Investigator, Professor Anya Agopian, at (+374-60) 61-25-65, e-mail – aagopian@aua.am. If you feel you have not been treated fairly or think you have been hurt by joining the study, you should contact Ms. Varduhi Hayrumyan, the Human Participant Protections administrator of the Institutional Review Board of the American University of Armenia (+374-60) 61-25-61.

Do you agree to participate?

Yes

No

Vardui Saakyan

If yes, do you agree with the recording?

Yes

No

If yes, I will turn on the recorder when we start the interview.

If no, I will take notes during the interview.

Thank you for your participation!

Appendix 6. Consent form in Armenian

Հայաստանի Ամերիկյան համալսարան

Գիտահետազոտական էթիկայի թիվ 1 հանձնաժողով

Մասնակցությունը համաձայնությամբ և

«Կրթագիտության քաղցր եղախտորոշված վերաբերողական տարիքի
կանանց փորձը պտղաբերություն խորհրդատվության և
պտղաբերության պահպանման վերաբերյալ որոշումներ
կայացման գործընթացում Երևանում, Հայաստան. որակակ
ունումնասիրումն»

Բարեւ Ձեզ: Իմանունն է _____: Ես Հայաստանի Ամերիկյան
Համալսարանի Առողջապահական Գիտությունների Թրփանճեան
առողջապահական գիտություններին ֆակուլտետի ուսանող եմ
մագիստրոսական թեզի շրջանակում ուսումնասիրում եմ
նշանակալի առողջական խնդիր ունեցած վերաբերողական
տարիքի կանանց փորձը պտղաբերություն խորհրդատվության և
պտղաբերության պահպանման հետ կապված որոշումներ
կայացման գործընթացում Երևանում՝ Հայաստան: Ես հրավիրում
եմ ձեզ մասնակցելու հարցազրույցի այս հետազոտության
համար, քանի որ վերջին հինգ տարիներին ընթացքում Ձեզ մոտ
նշանակալի առողջական խնդիր է ախտորոշվել, և ես կցանկանայի
հասկանալ ձեր տեսակետներն ու փորձը պտղաբերության
պահպանման վերաբերյալ՝ որպես հետազոտվող բնակչության

ն երկայացուցիչ : Ձեր մասնակցությունը կներառի միայն այս հարցազրույցը, որը կտևի մոտավորապես մեկ ժամ : Հարցազրույցի ընթացքում ես ձեզ հարցեր կտամ՝ պտղաբերության խորհրդատվության, եթե այդպիսիք եղել են, տեղեկատվության փոխանցման ձեր փորձի և պտղաբերության պահպանման վերաբերյալ որոշումներ կայացման գործընթացի վերաբերյալ : Ձեր տրամադրած բոլոր տեղեկությունները գաղտնի են մնալու : Ձեր անունը չի կապվի ձեր հարցազրույցի հետ, և միայն բոլոր հարցազրույցներին տվյալներին ամփոփումը կներկայացվի վերջնական գեկույցում : Ձեր թույլ տված ամբ ես կօգտագործեմ կ'մ առաջիկա ձայնազրույցում, կ'մ կկատարեմ գրառումներ՝ համոզվելու համար, որ բաց չեմ թողնի ձեր տրամադրած նրկե տեղեկություն : Առաջիկա ձայնազրույցում կնշնշացվեն հարցազրույցներին արձանագրումն ավարտվելու պես : Հարցազրույցներին միայն սղազրույցում ներք, առանց նրկե տեղեկատվության, որը կբացահայտի ձեզ, կպահվի գաղտնաբերված պաշտպանված անհատական համակարգում՝ և դրանք նույնպես կնշնշացվեն ուսումնասիրության ավարտից 5 տարի հետո : Ձեր ասածից մեջբերումները կարող են օգտագործվել ծրագրի վերջնական արդյունքները գեկույցելու համար, սակայն, ձեր անունը չի կցվի այդ տվյալներին :

Ձեռք մասնակցությունն այս հետազոտությունը կամավոր է: Դուք կարող եք հրաժարվել պատասխանել այն հարցերին, որոնց պատասխանելը ձեզ անհարմարություն է պատճառում կարող եք ցանկացած պահի դադարեցնել հարցազրույցը և հրաժարվել շարունակել: Հետազոտությունը մասնակցելուց ֆինանսական փոխատուցում կամ այլ անձնական օգուտներ չկան, և հետազոտությունը մասնակցելուց ձեզ համար հայտնի ռիսկեր չկան, բացի առողջական խնդրի և պտղաբերություն թեմայի հետ կապված անհարմար զգալուց: Հետազոտությունը չմիանալը կամ հետազոտությունից դուրս գալը ցանկացած պահի չի վտանգի «Էրեբունի» բժշկական կենտրոնում արդեն իսկ հասանելի բուժօգնությունը: Հնարավոր է, որ ձեզանից ստացված տեղեկատվությունը կնպաստի կառավարություն որոշումներին՝ կապված երկրում կառուցվածքային և կրթական միջամտություններին ավագժման հետ: Սա օգուտ կլինի չմիանալ ձեզ, այլ նաև երկրի ընդհանուր բնակչության համար:

Այս ուսումնասիրությունն հետևյալ հարցերուն են նվիրված՝ դեպքում կարող եք զանգահարել Թրփան ճեան առողջապահական գիտություններին ֆակուլտետի պրոֆեսոր և այս հետազոտությունն ղեկավար Անյա Հակոբյանին (+374-60) 61-25-65, էլ. փոստ՝ aagopian@aia.am: Եթե կարծում եք, որ ձեր նկատմամբ արդարացի չեն վարվել կամ կարծում եք, որ ձեզ վիրավորել են՝ միանալով ուսումնասիրությունը, ապա պետք է դիմեք Հայաստանի

Vardui Saakyan

ամերիկյան համալսարանի գիտնական էթիկայի
հանձնաժողովի համակարգող Վարդուհի Հայրունյանի՝ (+374-60)
61-25-61 հեռախոսահամարով:

Համաձայն էք մասնակցել:

Այո

Ոչ

Եթե այո, համաձայն էք ձայնագրուն թյան հետ:

Այո

Ոչ

Եթե այո, ես կմիացնեմ ձայնագրիչը, երբ սկսենք
հարցազրույցը:

Եթե ոչ, հարցազրույցի ժամանակ գրառումներ կանեմ:

Շնորհակալություն մասնակցություն համար:

Appendix 7. Logistical considerations

Months	<u>2023</u>			<u>2024</u>			
	September	October	November	December	January	February	March
Recruitment of the participants	X						
Conducting the interviews		X	X				
Transcription of the interviews				X			
Data analysis and coding					X	X	
Report writing and dissemination of the results							X

Appendix 8. Budget considerations

	Number of Units	Cost per Unit	Total (AMD)
<i>Staff members</i>			
Researcher – investigator	1	400,000	400,000
Interviewer	2	150,000	300,000
Counseling reproductologist	1	50,000	50,000
<i>Administrative costs</i>			
Transportation	15 trips	3500	52,500
Cell phones	2	100,000	200,000
Cell phones cards and fee	2	10,000	20,000
Paper and printings	2 package	20,000	40,000
Total (AMD)			1,062,500 AMD