

# Tiedote alaikäisille

Tiedote tutkimuksesta lapselle tai nuorelle, jonka vanhemmat harkitsevat tutkimukseen osallistumista

**Tutkimuksen nimi:** PeCCaPS (Suom. Henkilökohtaiset kriisit ja syöpäalittiusoireyhtymät)

Lue ystävällisesti tämä tiedote yhdessä vanhempiesi kanssa. Jos sinulla on kysyttävää, voit olla yhteydessä tutkijalääkäriin tai muuhun tutkimushenkilökuntaan (yhteystiedot löytyvät asiakirjan lopusta).

## Pyyntö osallistua tutkimukseen

PeCCaPS projektissa työskentelevät lääkärit ja tutkijat haluavat kutsua perheesi osallistumaan tärkeään kotimaiseen tutkimukseen perinnöllisyystestien henkilökohtaisista vaikutuksista. Haluamme ymmärtää paremmin erilaisia tapoja, joilla lapset ja heidän vanhempansa kokevat testauksen, tulosten odottamisen sekä niiden vastaanottamisen. Perheesi kokemuksen jakaminen voi auttaa meitä toisten tukemisessa.

## Osallistumisen vapaaehtoisuus

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Hoidamme sinua parhaalla mahdollisella tavalla myös, jos vanhempiesi kanssa päätätte olla osallistumatta tutkimukseen. Vanhempasi voivat kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai peruuttaa jo annetun suostumuksen syytä ilmoittamatta, milloin tahansa tutkimuksen aikana ilman, että se vaikuttaa oikeuteesi saada tarvitsemasi hoito.

## Tutkimuksen toteuttaja

Tämän tutkimuksen vastaava henkilö Suomessa on lastentautien erikoislääkäri Laura Korhonen. Projekti kuuluu Turun yliopistolliselle keskussairaalalle ja se toteutetaan yhteistyössä muiden Suomen yliopistollisten sairaaloiden kanssa. Projektista vastaava tiimi koostuu monen tieteenalan asiantuntijoista ja yhteistyökumppaneita on jopa ulkomailta asti.

## Tutkimuksen tarkoitus

Pyrimme parantamaan perinnöllisyysneuvontaa, jotta perheiden yksilölliset tarpeet voidaan tunnistaa ja huomioida. Neuvontaa pyritään testaamaan sellaisten perheiden parissa, jotka saavat syöpäalittiusneuvontaa ja vastaanottavat siihen liittyvien geneettisten testien tuloksia. Sellaiset tekijät, jotka altistavat perheenjäsenet psykologiselle vahingolle pyritään tunnistamaan, jotta niihin liittyvä riski voidaan tulevaisuudessa huomioida perhekohtaisesti.

## Tutkimuksen kulku

Testattujen lasten sekä heidän vanhempiansa hyvinvointia seurataan kyselykaavakkeilla, jotka pyrkivät antamaan tutkijoille laajan kokonaiskuvan. Lapsen vanhemmat täyttävät kyselylomakkeet testauksen suorittamisen yhteydessä, kolme kuukautta tulosten vastaanottamisesta sekä jälkiseurantalomakkeet yhden ja kahden vuoden kuluttua. Pienempää joukkoa perheistä tullaan ensimmäisen vuoden aikana lähestymään pyynnöllä

ottaa osaa tutkimuksen lisäosuuteen, jossa testituloksiin liitettyjä henkilökohtaisia merkityksiä tarkastellaan haastattelun välityksellä.

### **Tutkimuksen mahdolliset hyödyt**

Tutkimus tulee parantamaan ja monipuolistamaan neuvontaa, jota perheille annetaan perinnöllisyys testien yhteydessä. Lääketieteellisten tarpeiden lisäksi, myös perheiden toisenlaiset – sisäiset – tarpeet pyritään ymmärtämään ja huomioimaan mahdollisimman hyvin. Tutkimuksen lisäosuuteen osallistuvat perheet pääsevät mukaan arvioimaan yksilöllistetyistä tuesta saatavaa hyötyä. Tämä tutkimus antaa myös osallistujille kuvan siitä mihin suuntaan kotimaista perinnöllisyysneuvontaa ollaan kehittämässä, sekä mahdollisuuden osaltaan vaikuttaa näihin ratkaisuihin.

### **Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat haitat ja epämukavuudet**

Tutkimus ei itsessään aiheuta potilaalle tai perheelle merkittävää käytännön raskautta. Tutkimuslomakkeiden täyttäminen saattaa ymmärrettävästi aikaansaada väsymystä, stressiä ja turhautumista.

### **Tietojen luottamuksellisuus ja tietosuoja**

Kaikki vanhempien kautta kerätty tieto käsitellään luottamuksellisena. Lapsen hyvinvoinnista kerrottuja tietoja käsitellään siten, ettei käytettävän tietokannan perusteella ole mahdollista tietää kenestä on kysymys.

Saatuja tutkimustuloksia julkaistaan lääketieteellisissä ja bioeettisissä julkaisuissa. Tulokset esitetään aina sellaisessa muodossa, ettei yksittäisiä tutkittavia pystytä niiden perusteella tunnistamaan. Kaikissa tapauksissa tietojasi käsitellään luottamuksellisesti.

Kysymyksiisi vastaa mielellään hankkeen päättökija: LT, lasten erikoislääkäri Laura Korhonen, [laura.korhonen@tyks.fi](mailto:laura.korhonen@tyks.fi), puhelinnumero 02-3130251.

Lisätietoja tutkimuksesta voit löytää hankkeen kotisivuilta:  
<https://sites.utu.fi/peccaps/fi/>

**Kiitos mielenkiinnostasi tutkimusprojektiimme kohtaan!**

*PeCCaPS tutkimusryhmä*