

# Tiedote vanhemmille

Tiedote tutkimuksesta PeCCaPS: Personal Crisis and Cancer Predisposition Syndromes

## Tutkimuksen tausta ja tarkoitus

Pyydämme teitä osallistumaan tutkimukseen, koska lapseltanne tutkitaan hänen sairautensa vuoksi perimän ominaisuuksia. Tämän tutkimuksen päämääränä on parantaa perinnöllisyysneuvontaa niin että perheiden yksilölliset tietotarpeet voidaan vastaisuudessa paremmin tunnistaa ja huomioida. Neuvontaan kehitettyä mallia pyritään testaamaan sellaisten perheiden parissa, jotka saavat syöpäalttiusneuvontaa ja vastaanottavat siihen liittyvien geneettisten testien tuloksia. Sellaiset tekijät, jotka altistavat perheenjäsenet pitkäkestoiselle psykologiselle stressille, pyritään tunnistamaan, jotta niitä voidaan tulevaisuudessa huomioida perhekohtaisesti.

## Tutkimusmetodi ja konkreettiset tavoitteet

Potilaiden sekä perheiden hyvinvointia seurataan standardisoiduilla kyselykaavakkeilla, jotka tarkastelevat mahdollisia psykologisia oireita. Kokonaisvaltaisemman kuvan saamiseksi myös positiivista mielenterveyttä sekä tyytyväisyyttä saadusta tiedosta pyritään mittaamaan yleisen terveydentilan lisäksi. Osallistujat täyttävät kyselylomakkeet testauksen suorittamisen yhteydessä, kolme kuukautta tulosten vastaanottamisesta sekä jälkiseurantalomakkeet yhden ja kahden vuoden kuluttua. Koko tutkimuslomakkeen täyttäminen vie kerralla noin 20–30 minuuttia. Pienempää joukkoa perheistä tullaan ensimmäisen vuoden aikana lähestymään pyynnöllä ottaa osaa tutkimuksen lisäosuuteen, jossa testituloksiin liitettyjä henkilökohtaisia merkityksiä tarkastellaan haastattelun välityksellä.

## Tarvittavat tutkimustoimenpiteet ja osallistujalle aiheutettu rasitus

Tutkimus ei itsessään aiheuta potilaalle tai perheelle merkittävää käytännön rasitusta. Tutkimuslomakkeiden kysymykset saattavat ymmärrettävästi aikaansaada väsymystä, stressiä ja turhautumista; hyödynnettyihin lomakkeisiin ei voi tutkimuksellisista syistä tehdä muutoksia, joten jotkut kysymykset saattavat vaikuttaa tilanteeseen sopimattomilta. Haastatteluiden aikana testitulosten vastaanottamisen mahdollisesti käynnistämä psykologinen prosessi tullaan analysoimaan yksityiskohtaisesti, jotta sen dynamiikka ja vaiheet voitaisiin ymmärtää paremmin. Tilanne saattaa osoittautua haastavaksi joillekin siihen kutsutuille, vaikka sen suorittavat tutkijat pyrkivätkin hienotunteisuuteen sekä kunnioittamaan jokaisen perheen ainutlaatuista tarinaa. Osallistuminen lisäosuuteen on myös ehdottoman vapaaehtoista ja myönteisen päätöksen voi muuttaa, vaikka kesken haastattelun.

## Mahdollinen hyöty osallistujalle sekä yleisellä tasolla

Tutkimus edistää kotimaista perinnöllisyysneuvontaa sekä lisää ymmärrystä yksilöiden erilaisista tavoista reagoida geneettisiin testituloksiin, joilla voi olla perhettä ja sukua koskevia kauaskantoisia seuraamuksia. Laajennettu tutkimusnäkökulma, joka huomioi vastaanotettujen tulosten moniulotteiset seuraukset, auttaa inhimillistämään neuvontaa ohjaavia menettelyitä tehden tilaa moniäänisyydelle ja erilaisille uskomuksille, joilla on vaikutus perheiden hyvinvointiin. Lääketieteellisten tarpeiden lisäksi, myös perheiden psykologiset tarpeet pyritään huomioida mahdollisimman hyvin. Tutkimuksen lisäosuuteen osallistujat pääsevät mukaan arvioimaan yksilöllistetyimmistä tuesta saatavaa hyötyä. Tämä tutkimus antaa myös osallistujille kuvaa siitä mihin suuntaan

kotimaista perinnöllisyysneuvontaa ollaan kehittämässä, sekä mahdollisuuden osaltaan vaikuttaa näihin päätöksiin. Haluamme myös saada tietoa siitä, miten tulevaisuudessa geenitesteihin liittyvää tietoa voidaan paremmin välittää perheille.

### **Kerätty informaatio ja tulosten julkaiseminen**

Tutkimuslomakkeiden elektroniset versiot täytetään hyödyntäen selainpohjaista REDCap-ohjelmaa; tämä mahdollistaa joustavan vastaamisen käyttäen joko klinikan tablettitietokonetta, henkilökohtaista tietokonetta tai älypuhelinia. Tutkimushenkilöstö käsittelee ja analysoi kyselyiden kautta kerättyä dataa tunnistekoodilla. Sekä tutkimukseen osallistuminen että siinä kerättävät tiedot ovat luottamuksellisia ja pysyvät ainoastaan tutkimusryhmään kuuluvien tiedossa. Tutkimustuloksia julkaistaan vain lääketieteellisissä ja bioeettisissä julkaisuissa. Näissä esitettävät löydökset sekä niihin haastatteluista valitut lainaukset muotoillaan tavalla, joka tekee osallistujien tunnistamisen mahdottomaksi.

Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuviin kysymyksiin vastaa: LT, lasten hemato-onkologian erikoislääkäri Laura Korhonen, [laura.korhonen@tyks.fi](mailto:laura.korhonen@tyks.fi), puhelinnumero 02-3130251.

Tutkimukseen rekrytoimisesta ja lomakkeen täytöstä sairaaloissa vastaavat tutkijat:

- Stefan Becker, LL (Kuopio, lasten syöpä ja verisairauksien yksikkö)
- Tanja Saarela, LT (Kuopio, perinnöllisyyspoliklinikka)
- Henri Aarnivala, LT (Oulu, lasten syöpä ja verisairauksien yksikkö)
- Minna Kraatari-Tiri, LT (Oulu, perinnöllisyyspoliklinikka)
- Kristiina Nordfors, LT, (Tampere, lasten syöpä ja verisairauksien yksikkö)
- Heidi Toiminen, LL, (Tampere, perinnöllisyyspoliklinikka)
- Kirsi Jahnuainen, prof. (Helsinki, lasten syöpä ja verisairauksien yksikkö)
- Sonja Strang-Karlsson, LT (Helsinki, perinnöllisyyspoliklinikka)
- Laura Korhonen, LT (Turku, lasten syöpä ja verisairauksien yksikkö)
- Maria Haanpää, LT (Turku, perinnöllisyyspoliklinikka)

Tutkimuksen laadullisen lisäosuuden haastattelujen suorittamisesta vastaavat tutkijat:

- Joel Janhonen, väitöskirjatutkija; UTU, s-posti: [joel.janhonen@utu.fi](mailto:joel.janhonen@utu.fi)
- Stela Salminen, psykologi; HUS, s-posti: [stela.salminen@gmail.com](mailto:stela.salminen@gmail.com)

Lisätietoja tutkimuksesta on löydettävissä hankkeen kotisivuilta:  
<https://sites.utu.fi/peccaps/>

**Kiitos mielenkiinnosta tutkimusprojektiimme kohtaan!**

*PeCCaPS tutkimusryhmä*