



UiO : **Det medisinske fakultet**

INTERVJU OM ERFARINGER MED GENETISK TESTING UNDER KREFTBEHANDLINGEN

BAKGRUNN OG HENSIKT

Dette er en invitasjon til å være med i et forskningsprosjekt om hvordan ungdom opplever genetisk testing i forbindelse med kreftbehandling og -oppfølging. Deltakelsen skjer ved at du blir med i et gruppeintervju.

Hvorfor du har fått invitasjon

Du har mottatt denne invitasjonen fordi du tidligere har deltatt i PROTECT-prosjektet hvor du eller dine foreldre har fylt ut en rekke spørreskjema. Prosjektet du inviteres til nå, er et tilleggsprosjekt som heter PROTECT-CARE. PROTECT-CARE er et samarbeidsprosjekt mellom Oslo Universitetssykehus (OUS) og Universitetet i Oslo (UIO).

Hva genetisk testing handler om

Ny forskning viser at 5–15 % av barn med kreft kan ha genetisk arvelighet som delvis forklarer hvorfor de fikk kreft. Det vil si at noen av genene vi er født med, kommer i varianter som kan forårsake kreft. Derfor tilbys alle som får barnekreft nå en gentest for å sjekke slike genetiske varianter.

Hva vi vil finne ut

Gentesting for kreft-arvelighet blant barn er ganske nytt i Norge, det startet først i 2020. Vi vil høre om hvordan det var for deg å bli testet og hva testresultatene har ført til. Spesielt ønsker vi å vite:

- Hvem bestemte at du skulle ta testen: Følte du deg presset eller var det frivillig?
- Hva synes du var nyttig eller vanskelig med testen?
- Hvordan ble testen og resultatet forklart til deg?

Hvis det er ønskelig, kan foreldrene dine få se spørsmålene som kommer til å bli stilt i intervjuene på forhånd.

HVA INNEBÆRER STUDIEN?

Denne studien innebærer at du deltar i ett fokusgruppeintervju — det er en gruppesamtale om temaene vi har beskrevet i forrige avsnitt. Det vil være 6–8 ungdommer i gruppen, og samtalen varer omtrent 1 time. Vi tar opp samtalen på lyd, og skriver den ned (transkriberer) etterpå.

Intervjuet vil foregå på et møterom på Universitetet i Oslo eller Rikshospitalet i Oslo (begge i Gaustad-området). I tillegg til deltagerne vil det være to til tre forskere til stede under intervjuet. Alt som blir sagt i intervjuet vil bli behandlet på en fortrolig måte. Dato og tid for møtet avtales med de som takker ja til studiedeltagelse, slik at det passer for alle. Du vil få dekket reiseutgifter til og fra møtet. Vi vil prøve å unngå skolefravær.

Når det har gått litt tid etter intervjuet, vil du få tilbud om å lese gjennom en kort oppsummering av intervjuet. Det er helt frivillig. Foreldrene dine vil bli invitert til egne intervjuer på et annet tidspunkt.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Denne studien forventes ikke å ha noen betydelige ulemper eller fordeler for deg. Ved å delta i intervjuet får du mulighet til å møte andre ungdommer som har vært behandlet for barnekreft og tatt gentest. Du kan reflektere over egne erfaringer sammen med andre i samme situasjon, høre deres opplevelser og kanskje få nye perspektiver. En ulempe er at du må bruke tid på å delta. Noen kan bli triste eller urolige når de snakker om tøffe opplevelser knyttet til kreftbehandlingen. Hvis du underveis eller i etterkant av intervjuet blir opprørt eller får det tungt, kan du få snakke med en lege eller en annen fagperson tilknyttet prosjektet.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Lydopptakene og det som skrives ned fra samtalen (transkriptet) blir lagret trygt. Lydfilene slettes når prosjektet er over, og transkriptet som er uten navn eller andre direkte identifikatorer slettes fem år etter prosjektets slutt. Hvis vi skulle trenge å bruke materialet lenger, må en etisk komité godkjenne det.

Vi fjerner navn, fødselsnummer og annen direkte identifiserbar informasjon fra dataene. Videre vil det være en kode som kobler deg til dataene dine gjennom en liste med navn. Bare forskerne som skal behandle dataene vil ha tilgang til denne listen.

Når vi publiserer kunnskap (primært vitenskapelige artikler) basert på dataene, vil dataene være anonyme for å ivareta personvernet til dere som deltar. Vi vil etterstrebe at det ikke skal være mulig å identifisere deg i disse publikasjonene. Men vi kan ikke garantere med 100 % sikkerhet at ingen noen gang kan kjenne igjen deg igjen utfra å lese artikkelen. Vi vurderer likevel risikoen som lav, og vil gjøre det vi kan for å forhindre dette.

Hvis du mener opplysningene dine er behandlet feil, kan du klage til Datatilsynet eller til sykehuset.

Det skal ikke innhentes kliniske opplysninger om deg fra medisinske journaler for disse kvalitative intervjuene.

DELING AV OPPLYSNINGER OG OVERFØRING TIL UTLANDET

Vi behandler opplysninger om deg for forskning i allmennhetens interesse. Samtykke innhentes etter helseforskningsloven for å sikre medbestemmelse.

UIO har behandlingsansvar for datainnsamlingen av intervjuene du inviteres til, og det er i allmennhetens interesse som er behandlingsgrunnlaget.

Noen av dataene fra intervjuene kan bli delt med forskere i andre land innad i EU som OUS og UiO samarbeider med. Institutt for medisinske basalfag (IMB) ved UiO vil i såfall sørge for at all overføring skjer etter norsk lov og EUs personvernregler (GDPR). Koden som knytter dataene til navnet ditt (den vi bruker internt) vil ikke bli delt med utenlandske samarbeidspartnere.

DELTAKELSE

Deltakelse i dette prosjektet er helt frivillig. Dersom du ikke velger å delta, eller velger å forlate prosjektet etter å ha takket ja, vil det ikke få noen konsekvenser for behandlingen eller andre tjenester du får. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet.

Hvis du vil melde om at du trekker deg, eller har spørsmål om prosjektet, kan du kontakte prosjektleder.

KONTAKT

- Prosjektansvarlig: Hanne Cathrine Lie, telefon +47 22 85 14 6, e-post h.c.lie@medisin.uio.no.
- Personvernombudet ved UIO: Roger Markgraf-Bye, e-post: personvernombud@uio.no
- Personvernombudet ved OUS: Marit Larsen Haarr, e-post: personvernombud@helse-sorost.no
- Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør har vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket. For spørsmål om vurderingen: personverntjenester@sikt.no

SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG SAMTYKKER TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SOM BESKREVET I BREVET OVER.

Sted og dato

Deltakerens signatur

Deltakerens navn i store bokstaver

[Hvis du er under 16 år, må begge foreldre/foresatte signere dette skjemaet. Men du kan stryke over felt som ikke er relevante.]

Som forelder av _ _ _ (Fullt navn), samtykker jeg til hans/hennes deltakelse i dette prosjektet.

Sted og dato

Underskrift fra forelder/foresatt

Navn på forelder/foresatt i store bokstaver

Sted og dato

Underskrift fra forelder/foresatt

Navn på forelder/foresatt i store bokstaver

Stedfortredende samtykke

Som pårørende til _ _ _ _ _ (Fullt navn), samtykker jeg til hans/hennes deltakelse i prosjektet.

Sted og dato

Pårørendes signatur

Pårørendes navn i store bokstaver