



## 研究項目資料詳情

### 項目名稱

一項針對乳癌患者進行基因檢測前遺傳諮詢的多媒體方法的試驗及可行性研究

### 研究背景

乳癌是香港女性最普遍的癌症。對於乳癌患者來說，能否獲得基因檢測和遺傳諮詢是非常重要的。在傳統模式下，遺傳諮詢是由遺傳諮詢師、主治醫師或護士顧問在兩個約定時間內（檢測前和檢測後）進行的。然而，遺傳諮詢師的人手短缺已成為一個公認的問題。在其他國家，一些女性在基因檢測前，沒有標準的面對面的遺傳諮詢，而是提供詳細的書面信息或其他方法。

### 研究目的

檢視非傳統多媒體基因檢測前遺傳諮詢在乳癌患者中的可行性、滿意度和局限性，並將其與傳統的面對面方法進行比較。

### 研究過程

此項研究是一項為期 18 個月份的前瞻性、隨機對照研究，共有 60 位乳癌患者參與，他們將被隨機分配到對照組（30 名受試者，提供傳統的檢測前遺傳諮詢）或者多媒體非面對面干預組（30 名受訪者，提供多媒體信息）。在接受檢測前遺傳諮詢後，參與者將決定是否接受我們團提供的免費基因檢測。在檢測後遺傳諮詢後，將在兩組中比較基因檢測的接受率、遺傳諮詢的滿意度、生活質量、基因檢測的知識回憶準確性以及癌症風險的認知，分別在檢測後遺傳諮詢後 72 小時（短期）和 6 個月（長期）內進行評價。符合以下條件的乳癌患者將被包括在內：以前沒有做過任何基因檢測；18 歲以上；華裔；並同意參與該研究。目前懷孕或在過去 6 個月內分娩的人將被排除在外。

### 多媒體信息包

干預組的參與者將收到一個多媒體信息包，其中包括一份傳單和一個移動應用程式的指南。

傳單將說明：1. 為什麼需要進行基因檢測；2. 基因檢測的風險、好處和限制；3. 檢測結果的可能性；4. 基因檢測對家庭成員的影響；5. 基因檢測知識的不確定性。

應用程式將包括：1. 傳單的數碼版本；2. 由遺傳諮詢師製作的教育視頻；3. 由遺傳諮詢師主持的討論論壇；4. 由遺傳諮詢師主持的聊天室。

### 基因檢測和檢測後遺傳諮詢

在傳統的面對面（對照組）或多媒體（干預組）檢測前遺傳諮詢後，參與者將決定是否進行基因檢測。對那些同意進行基因檢測的參與者，我們將採集口腔拭子進行基因檢測。基因檢測包含 20 個與遺傳性乳癌相關的基因，以查找任何潛在的致病變異。基因檢測後，將向醫生提供報告，方便與參與者進行商討。還會透過遺傳諮詢師提供標準的檢測後遺傳諮詢。在此之後的 72 小時內和 6 個月內，我們將使用不同的問卷分別測量兩組的結果。測量包括對檢測前遺傳諮詢的滿意度、生活質量、遺傳知識和癌症風險的認知。此外，對於干預組，參與者將被要求評價 1. 在線過程的質量和滿意度；2. 可執行性和干預過程的滿意度。



### 數據採集時間

數據測量	入組時	檢測前遺傳諮詢後 72 小時內	檢測前遺傳諮詢後 6 個月內	完成所有測量後
基因檢測的接受率		√		
遺傳諮詢的滿意度		√	√	
生活質量	√	√	√	
癌症風險的認知	√	√	√	
基因檢測的知識 回憶準確性		√	√	
在線過程的質量 和滿意度		√ (只限於干預組)		
可執行性和干預 過程的滿意度				√ (只限於干預組)

### 參與者的匿名性、保密性和性質

參與者參加這項研究完全是自願的，參與者可以隨時決定停止參加，不需要任何理由。研究結果可能會被發布，參與者在這個研究中的名字將得到保護。除非取得參與者的書面同意，否則不會將參與者的名字與研究聯繫起來。所有資料的列印本將在研究完成後五年內銷毀，電子數據將在研究完成後保留十年。

### 有什麼費用或獎勵？

參與者無需任何費用。完成研究後，參加者將獲得港幣 200 元的禮券。

### 誰審查研究

這項研究是由香港中文大學 - 新界東醫院聯網臨床研究倫理聯席委員會及醫院聯網研究倫理委員會審查的。

### 我可以聯繫誰以獲取更多信息？

如果您對本研究有任何疑問，請隨時與以下人員聯繫：

陳葉詠嫻教授

香港中文大學醫學院

那打素護理學院

電話: (852) 3943 6218

傳真: (852) 2603 5269

電郵: whchan@cuhk.edu.hk

如對參加者權利有任何疑問，可致電 3505 3935 聯絡香港中文大學-新界東聯網臨床研究倫理委員會查詢。

**感謝您參與這項研究！**