



INTERNATIONAL JOURNAL OF MODERN
TRENDS IN SOCIAL SCIENCES
(IJMTSS)

www.ijmtss.com



**SATU TINJAUAN KESEDIAAN GOLONGAN MUDA UNTUK
MENYERTAI KAJIAN KLINIKAL: SEBAB-SEBAB
MEMPENGARUHI DAN MENGHALANG PENYERTAAN
SEBAGAI SUBJEK KAJIAN**

*A STUDY ON YOUNGER POPULATION WILLINGNESS TO PARTICIPATE IN
CLINICAL TRIALS: REASONS INFLUENCING AND IMPEDING
PARTICIPATION*

Yuhanif Yusof^{1*}, Syed Zulkifli Syed Syed Zakaria², Mohd Zakhiri Md Nor³, Rohizan Halim⁴, Al Hanisham Mohd Khalid⁵, Khairun Nisaa Asari⁶

¹ Pusat Pengajian Undang-Undang, Universiti Utara Malaysia, Malaysia
Email: yuhanif@uum.edu.my

² Fakulti Perubatan, Jabatan Pediatrik, Universiti Kebangsaan Malaysia, Malaysia
Email: syedzul@ppukm.ukm.edu.my

³ Pusat Pengajian Undang-Undang, Universiti Utara Malaysia, Malaysia
Email: zakhiri@uum.edu.my

⁴ Pusat Pengajian Undang-Undang, Universiti Utara Malaysia, Malaysia
Email: rohizan@uum.edu.my

⁵ Institut Pemikiran Tun Dr. Mahathir & Pusat Pengajian Undang-Undang, Universiti Utara Malaysia, Malaysia
Email: hanisham@uum.edu.my

⁶ Pusat Pengajian Undang-Undang, Universiti Utara Malaysia, Malaysia
Email: nisaa@unisza.edu.my

* Corresponding Author

Article Info:

Article history:

Received date: 05.09.2021

Revised date: 28.09.2021

Accepted date: 14.10.2021

Published date: 01.12.2021

To cite this document:

Yusof, Y., Zakaria, S. Z. S., Md Nor, M. Z., Halim, R., Khalid, A. H. M., & Asari, K. N. (2021). Satu Tinjauan Kesediaan Golongan Muda Untuk

Abstrak:

Kajian klinikal adalah satu 'siasatan' untuk mencari vaksin atau penawar kepada pelbagai jenis penyakit seperti HIV/AIDS, H1N1, leukemia, kanser dan terkini adalah Covid-19. Pendek kata, jawapan bagi setiap masalah atau persoalan perubatan serta penjagaan kesihatan manusia hanya dapat diketahui melalui kajian klinikal. Namun begitu, kajian klinikal tidak dapat dijalankan tanpa penyertaan terutamanya dari kalangan golongan muda atau belia sebagai subjek kerana berpotensi untuk kajian pencegahan penyakit dan rawatan pada masa depan. Bagaimanapun dapatan kajian mendapati pengrekrutan subjek dari golongan ini bukanlah mudah. Dapatan satu kajian menunjukkan bahawa mereka yang berumur antara 18 hingga 24 tahun paling tidak bersedia untuk

Menyertai Kajian Klinikal: Sebab-Sebab Mempengaruhi Dan Menghalang Penyertaan Sebagai Subjek Kajian. *International Journal of Modern Trends in Social Sciences*, 4 (18), 09-16.

DOI: 10.35631/IJMTSS.418002

This work is licensed under [CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)



menyertai dalam kajian klinikal. Dalam kajian seterusnya, dapatan menunjukkan kadar penyertaan mereka yang berumur 15 hingga 39 tahun dalam kajian klinikal barah adalah yang paling rendah dari mana-mana kumpulan umur di peringkat global. Oleh itu, tujuan artikel ini adalah untuk melihat kesediaan golongan muda khususnya pelajar untuk menyertai dalam kajian klinikal dengan memfokuskan kepada sebab-sebab yang mempengaruhi dan menghalang penyertaan sebagai subjek kajian. Artikel berbentuk konseptual ini ialah kajian kualitatif yang menggunakan metod kajian perpustakaan.

Kata Kunci:

Kesediaan, Golongan Muda, Menyertai, Kajian Klinikal, Sebab-Sebab Mempengaruhi Dan Menghalang Penyertaan

Abstract:

A clinical trial is an 'investigation' into the development of a vaccine or treatment for a variety of diseases, including HIV/AIDS, H1N1, leukemia, and cancer, as well as the recently discovered Covid-19. In brief, clinical trials are the only way to determine the solution to any medical problem or question, as well as the quality of human health care. Clinical trials, on the other hand, cannot be undertaken without involvement, particularly from young people or participants, due to the future potential for illness preventive and treatment studies. However, the study's findings indicate that recruiting individuals from this group is not straightforward. According to one study, persons aged 18 to 24 were the least prepared to engage in clinical trials. A subsequent study discovered that persons aged 15 to 39 years had the lowest rate of involvement in cancer clinical trials of any age group worldwide. Thus, the objective of this article is to examine the willingness of young people, particularly students, to participate in clinical trials by examining the factors that impact and obstruct their participation as trial subjects. This conceptual paper is a qualitative investigation conducted using library research methods.

Keywords:

Young People, Readiness, Participation, Clinical Trial, Factors Influencing And Impeding Participation

Pengenalan

Kajian klinikal telah terbukti mampu meningkatkan kesejahteraan manusia sejagat dengan membantu menyelesaikan masalah perubatan. Misalnya, penyelidikan klinikal menggunakan genetik manusia pula mampu menghasilkan insulin bagi membantu pesakit diabetes yang tidak lagi berupaya untuk menghasilkan bahan tersebut secara semula jadi (Laurie, 1996). Misalan seterusnya, kajian klinikal vitamin E tocotrienol yang dijalankan ke atas 400 orang sukarelawan di Hospital Kepala Batas oleh penyelidik dari Universiti Sains Malaysia dan Malaysian Palm Oil Board pula telah berjaya menghasilkan suplemen bagi mencegah strok (NST, 2010).

Begitupun, pengrekrutan subjek bukanlah satu perkara mudah. Memetik kata-kata Moorcraft et al. (2016), "*Recruiting subjects can be challenging and slower than anticipated.*" Malah, ia adalah masalah yang berterusan dihadapi oleh penaja khususnya syarikat farmaseutikal yang ingin menguji ubat baru. Dapatan kajian mendapati kurang daripada 3 peratus peserta yang

layak telah menyertai kajian klinikal dan kurang daripada 5 peratus kajian klinikal yang telah dijalankan mencapai jumlah penyertaan subjek yang diperlukan dalam tempoh dua tahun (Gross, 2006; Gul & Ali, 2009). Dapatan kajian lain pula menunjukkan lebih separuh daripada kajian klinikal onkologi terpaksa dihentikan sebelum tamat tempoh kerana pengrekrutan subjek yang rendah (Schroen & Petroni, 2010). Sedemikian, kajian klinikal tidak dapat dijalankan tanpa penyertaan terutamanya dari kalangan golongan muda. Namun begitu tidak banyak kajian yang dijalankan berhubung dengan kesediaan golongan muda untuk menyertai dalam kajian klinikal sebagai subjek (Midgley, Isaacs, Weitkamp, Target (2016).

Sebaliknya penyertaan golongan muda ini amat ditagih kerana berpotensi sebagai subjek untuk kajian pencegahan penyakit dan rawatan pada masa depan. Akan tetapi, pengrekrutan mereka sebagai subjek kajian khususnya yang berumur 18 hingga 34 tahun dalam kajian klinikal adalah yang paling mencabar (Nelson, Martin, & Getz, 2015). Sementara itu, dapatan satu kajian mendapati mereka yang berumur antara 18 hingga 24 tahun paling tidak bersedia untuk menyertai dalam kajian klinikal (CISCRP, 2016). Dalam kajian seterusnya, dapatan menunjukkan kadar mereka yang berumur 15 hingga 39 tahun ke dalam kajian klinikal barah adalah yang paling rendah dari mana-mana kumpulan umur di peringkat global (Bell et al., 2018).

Justeru itu, tujuan artikel ini adalah untuk mengkaji kesediaan golongan muda khususnya pelajar untuk menyertai dalam kajian klinikal dengan memfokuskan kepada sebab-sebab mempengaruhi dan menghalang penyertaan sebagai subjek kajian. Mengetahui sebab-sebab mempengaruhi dan menghalang kesediaan pelajar sebagai subjek dalam kajian klinikal berupaya mendatangkan manfaat khususnya kepada doktor-penyelidik dengan mengenal pasti dan memperbaiki halangan-halangan kepada penyertaan. Artikel berbentuk konseptual ini ialah kajian kualitatif yang menggunakan metod kajian perpustakaan.

Definisi

Kajian Klinikal

Secara asasnya, kajian klinikal tidak mempunyai satu definisi yang khusus. Bagaimanapun, kajian klinikal secara umumnya bermaksud kajian yang berorientasikan manusia yang merangkumi kajian ke atas ubat baru untuk mencegah, mendiagnos atau merawat penyakit. Pendek kata, kajian klinikal adalah satu 'siasatan' untuk mencari vaksin atau penawar kepada pelbagai jenis penyakit seperti HIV/AIDS, H1N1, leukemia dan kanser dan yang terkini adalah Covid-19. Jawapan bagi setiap masalah atau persoalan perubatan serta penjagaan kesihatan manusia hanya dapat diketahui melalui kajian klinikal.

Ungkapan istilah 'kajian' itu sendiri membawa maksud bahawa ianya adalah sesuatu yang tidak pasti yang mana hanya setelah kajian dijalankan barulah dapat diketahui sama ada ubat yang dikaji adalah lebih baik daripada rawatan yang sedia ada. Bermakna, sentiasa terdapat kemungkinan bahawa ubat baru yang dikaji akan menjadi tidak efektif atau mendatangkan lebih kemudatan daripada kebaikan (Easterbrook & Houghton, 2003).

Akan tetapi, kajian klinikal tidak dapat dijalankan tanpa penyertaan pesakit atau sukarelawan yang sihat sebagai subjek. Memetik kata-kata Meyers (1970), "For any new therapy, drug or treatment there must always be the first patient or subject. There must always be those who serve, in a sense, as the 'Guinea Pigs of Hippocrates'. Ini adalah kerana bukan semua masalah perubatan dan kesihatan manusia dapat diatasi dengan menggunakan subjek binatang. Sebagai

contoh, kajian klinikal menggunakan subjek manusia adalah satu-satunya cara bagi membuktikan kesan penggunaan thalidomide terhadap kecacatan bayi setelah kajian menggunakan subjek binatang gagal (Jackson, 2006). Manakala subjek kajian pula adalah daripada kalangan pesakit ataupun sukarelawan yang sihat. Declaration of Helsinki memperuntukkan bahawa: "The subjects should be volunteers – either healthy volunteers or persons or patients from whom the experimental design is not related to the patient's illness."

Golongan Muda Atau Belia

Belia ialah fasa di antara kanak-kanak dan dewasa. Istilah "belia" sering ditukar ganti dengan "remaja" dan "pemuda", selalunya mempunyai erti yang sama, cuma sekali-sekala dibezakan. Menurut National Cancer Institute pula, remaja dan dewasa muda 'adolescent and young adult' adalah mereka yang berumur antara 15 hingga 39 tahun (Bleyer, Budd & Montello, 2006). Sementara itu, Perhimpunan Bangsa-Bangsa Bersatu (PBB) mengklasifikasikan golongan muda sebagai mereka yang berumur antara 19 hingga 29 tahun. Manakala menurut Bank Dunia, belia secara umumnya merujuk kepada mereka yang berumur 15 hingga 25 tahun. Belia di Malaysia pula ditafsirkan sebagai seseorang yang berumur 16 hingga 30 tahun. Sehubungan dengan itu, ini bermakna tiada usia yang khusus ditetapkan bagi menganggap seseorang itu sebagai golongan muda atau belia.

Sebab-Sebab Mempengaruhi Penyertaan

Secara umumnya tidak banyak kajian yang dijalankan berhubung dengan kesediaan golongan muda untuk menyertai dalam kajian klinikal (Midgley, Isaacs, Weitkamp, Target (2016). Begitupun dapatan satu tinjauan menunjukkan majoriti subjek mengambil bahagian dalam kajian klinikal kerana kajian tersebut menawarkan terapi atau rawatan terbaik yang ada (Read et al., 2009) dan juga untuk membantu generasi akan datang. Dapatan satu kajian lain pula yang melibatkan subjek pesakit berumur bawah 21 tahun menunjukkan sebab yang sering mempengaruhi penyertaan adalah untuk memperoleh manfaat klinikal (Pearce et al., 2016; Grigsby, 2014) diikuti dengan altruisme (Pearce et al., 2016; Miller et al., 2013).

Begitupun, kebanyakan pelajar yang terlibat dalam satu tinjauan mengatakan bahawa mereka akan mengambil bahagian dalam kajian klinikal jika mereka dibayar (Moorcraft et al. (2016). Manakala dapatan kajian lain yang dijalankan ke atas 210 pelajar kolej mendapati seramai 125 pelajar mengatakan bahawa mereka akan menyertai dalam kajian jika mereka dibayar, 54 pelajar mengatakan untuk membantu generasi masa depan, dan 111 mengatakan mereka tidak akan menyertai kerana mereka tidak pasti akan selamat (Pandiri, 2017).

Dapatan sebegini bukanlah sesuatu yang menghairankan kerana berbeza dengan pesakit yang menyertai kajian klinikal dengan harapan agar penyakit yang ditanggung pulih, insentif kewangan adalah pendorong utama sukarelawan yang sihat untuk mengambil bahagian dalam kajian sebagai subjek. Ini terbukti apabila lebih daripada 90 peratus sukarelawan yang sihat mengatakan bahawa duit adalah sebab utama kepada penyertaan mereka dalam kajian kilinial (Bigorra & Banos, 1990; Gelderen et al., 1993). Malah, tindakan 'memancing' subjek dengan pemberian insentif kewangan sebagai balasan kepada penyertaan adalah amalan biasa dalam kajian klinikal (Philips, 2011). Manakala bayaran yang diberikan kepada sukarelawan yang sihat adalah antara 25 dolar atau kurang untuk menyelesaikan satu-satu temubual atau memberikan sampel darah atau air kencing hinggalah beberapa ribu dolar untuk menyertai kajian klinikal Tahap 1 (Grady, 2005; Largent et al, 2017a).

Hal sebegini tidak terkecuali kepada pelajar yang menyertai kajian klinikal disebabkan oleh insentif kewangan. Sebagai contoh, pada April 1996, seorang pelajar University of Rochester bernama Nicole Wan, 19 tahun telah meninggal dunia akibat serangan jantung selepas menyertai kajian klinikal mengenai kesan merokok dan pencemaran udara pada paru-paru. Beliau meninggal dunia sebaik sahaja menjalani satu 'bronchoscopy' yang dijalankan untuk mengutip sel tisu daripada paru-paru. Institut Kesihatan Nasional sebagai penaja kajian menawarkan sebanyak \$150.00 sebagai balasan kepada penyertaan pelajar dalam kajian tersebut. Setelah kematian Nicole Wan, pihak universiti telah menangguhkan kajian manakala kedua ibu bapa beliau telah mengemukakan tuntutan saman 'wrongful-death' terhadap hospital universiti dan doktor-penyelidik yang terlibat dalam kajian itu (Walker, 1996; Guernsey, 1996). Begitupun, kejadian yang menimpa Nicole Wan jarang berlaku yang mana ramai pelajar yang telah menyertai kajian klinikal sebagai sukarelawan yang sihat setiap tahun tanpa mengalami sebarang kecederaan kekal (Prescott, 2002).

Selain insentif kewangan, penyakit yang ditanggung serta desakan untuk mendapatkan rawatan baru atau alternatif menjadi penyebab utama kepada penyertaan golongan muda dalam kajian klinikal kanser. Dapatan satu kajian bagi mengenal pasti kesediaan untuk menyertai kajian klinikal kanser ke atas mereka yang berumur 15 hingga 39 tahun menunjukkan bahawa majoriti akan menyertai dalam kajian jika rawatan sedia ada tidak lagi berkesan dan penyakit yang ditanggung menjadi bertambah serius. Memetik kata-kata seorang responden yang berumur 38 tahun yang bebas penyakit dan tidak pernah menyertai kajian klinikal, "*If I've been given a bad prognosis [...] I would probably be willing to participate [in a clinical trial], because maybe this new drug might help me*". Manakala seorang lagi responden yang berumur 36 tahun, seorang pesakit dan kini menyertai dalam kajian klinikal mengatakan bahawa, "*I don't have another option. Radiation is not an option, surgery is not an option, so [a clinical trial] is what I've got*" (Bell et al., 2018). Sememangnya sudah dimaklumi bahawa apabila seseorang itu menderita sesuatu penyakit, dia akan bersetuju untuk melakukan apa sahaja yang difikirkan dapat memberikan kelegaan atau menyembuhkannya. Pendapat ini turut dikongsi oleh Corfield et al., (2009) dengan mengatakan bahawa, "*Many patients, particularly those with chronic or fatal illness, will be desperate and will consent to any treatment offered, whether it is part of a research study or not.*"

Sebab-Sebab Menghalang Penyertaan

Secara umumnya, antara sebab-sebab yang sering menjadi penghalang kepada penyertaan pelajar yang berumur 15 hingga 39 adalah takutkan kepada kesan sampingan (Grissby et al., 2014; Pearce et al., 2016; Miller et al., 2013), kemasukan ke hospital yang berpanjangan (Read et al., 2009; Pearce et al., 2016; Miller et al., 2013) dan tidak selesai dengan kajian (Read et al., 2009; Shnorhavorian et al., 2016). Selain itu, sikap doktor yang 'memaksa' penyertaan dalam kajian klinikal juga menjadi antara sebab yang menghalang penyertaan dalam kajian. (Read et al., 2009; Miller et al., 2013; Barakat et al., 2014).

Begitupun ketiadaan kajian menjadi sebab utama yang menghalang penyertaan golongan muda dalam kajian klinikal. Dapatan kajian oleh Shaw et al. menunjukkan bahawa dari tahun 2001 hingga 2006, majoriti mereka yang 15 hingga 22 tahun di Hospital Kanak-kanak Pittsburgh tidak didaftarkan dalam kajian klinikal kerana tidak ada kajian. Hal yang sebegini berlaku berpunca daripada halangan kelayakan usia yang mana secara tradisinya telah ditetapkan kelayakan usia untuk penyertaan dalam kajian adalah 18 tahun untuk dewasa manakala 16 hingga 22 tahun untuk kajian pediatrik (Fern & Whelan, 2010). Dapatan kajian seterusnya pula mendapati hanya 6 daripada 49 kajian klinikal kanser yang biasa di kalangan mereka yang

berumur 15 hingga 39 tahun mempunyai kriteria umur yang sesuai untuk kumpulan ini (Fern et al., 2014).

Selain itu, kurang pengetahuan atau pemahaman mengenai kajian klinikal juga menjadi antara sebab utama menghalang penyertaan pelajar dalam kajian. Sebagai sokongan, hasil kajian tentang kesedaran penyertaan dalam kajian klinikal dari kalangan sukarelawan yang sihat menunjukkan bahawa golongan yang lebih muda yang berumur 18 hingga 24 tahun mempunyai kesedaran terhadap kajian klinikal tetapi memilih untuk tidak mengambil bahagian. Daripada 927 responden, bila ditanya mengenai pemahaman mereka terhadap kajian klinikal, 423 responden bersetuju bahawa tahap pemahamannya rendah sekali gus menjadi penyebab mengapa mereka enggan atau ragu-ragu untuk mengambil bahagian dalam kajian klinikal. 272 (64.3%) responden berumur 18-24 tahun yang terdiri daripada pelajar universiti diikuti oleh 1 (0.2%) responden berumur 55-60 tahun dan 1 responden berumur lebih dari 60 tahun. Oleh itu, pengetahuan dan pemahaman yang baik tentang kajian klinikal amat penting untuk memotivasi penyertaan mereka di masa depan. Namun begitu, dapatan ini tidak menunjukkan bahawa para responden tidak berminat untuk menyertai kajian klinikal. Sebilangan besar daripada mereka menyatakan bahawa mereka ingin lebih banyak maklumat mengenai kajian sebelum membuat keputusan sama ada untuk turut serta atau tidak dalam kajian klinikal (Yuhanif et al., 2020).

Dapatan ini menyamai dengan satu dapatan kajian lepas yang menunjukkan wujud kepercayaan terhadap peri pentingnya kajian klinikal, tetapi pemahaman yang kurang mengenai kajian klinikal masih berterusan (Anderson, Borfritz & Getz, 2018). Satu lagi dapatan kajian lepas yang dijalankan ke atas 82 orang pelajar sekolah menengah bagi mengkaji bagaimana pengetahuan dapat mempengaruhi penyertaan mereka dalam kajian klinikal turut menunjukkan perkara yang sama. Kajian menunjukkan bahawa hanya 33% pelajar yang pernah mendengar tentang kajian klinikal, dan pemahaman keseluruhan mengenai kajian klinikal adalah rendah iaitu 46% (Brown et al., 2015).

Kesimpulan

Penyertaan golongan muda sebagai subjek dalam kajian klinikal tidak dapat dielakkan kerana berpotensi untuk kajian pencegahan penyakit dan rawatan pada masa depan. Begitupun untuk merekrut golongan ini sebagai subjek kajian bukanlah mudah kerana terdapat pelbagai sebab yang mempengaruhi dan menghalang penyertaan mereka. Oleh itu, pengetahuan dan pemahaman berhubung sebab-sebab yang mempengaruhi dan menghalang penyertaan mereka dalam kajian klinikal amat penting khususnya untuk menjamin kelangsungan kajian klinikal demi manfaat generasi khususnya pesakit pada masa depan.

Penghargaan

Artikel ini adalah berdasarkan kajian yang dibiayai oleh Kementerian Pendidikan Tinggi (KPT) melalui Skim Geran Penyelidikan Fundamental (FRGS/1/2018/SSI10/UUM/02/9) dengan kod S/O: 14191.

Rujukan

- Anderson, A., Borfritz, D. & Getz, K. (2018). Global public attitudes about clinical research and patient experiences with clinical trials, *JAMA Network Open*, 1(6), 1-11.
- Barakat, L.P., Schwartz, L.A., Reilly, A., Deatrck, J.A., Balis, F. (2014). A qualitative study of phase III cancer clinical trial enrollment decision-making: Perspectives from

- adolescents, young adults, caregivers, and providers. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 3(1), 3–11.
- Bell, J.A.H., Forcina, V., Mitchell, L., Tam, S., Wang, K., Gupta, A.A. and Lewin, J. (2018). Perceptions of the decision making about clinical trials in adolescent and young adults with cancer: A qualitative analysis. *BMJ Cancer*, 18(269), 2-8. doi:10.1186/s12885-018-4515-2
- Bigorra J, Baños JE. (1990). Weight of financial reward in the decision by medical students and experienced healthy volunteers to participate in clinical trials. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 8(5), 443–446. doi.org/10.1007/bf02336681, PMID: 2379528
- Bleyer A, Budd T, Montello M. (2006). Adolescents and young adults with cancer: The scope of the problem and criticality of clinical trials. *Cancer*. 107(7 suppl),1645–1655.
- Brown, D.L., Cowdery, J.E., Jones, T.S., Langford, A., & Gammage, C. (2015). Adolescent knowledge and attitudes related to clinical trials. *Sage Journals: Clinical Trials*, 12(3), 212–4. doi.org/10.1177/1740774515571443
- Center for Information and Study on Clinical Research Participation (CISCRP). (2016). Perceptions & Insight study; Public and patient perceptions of clinical research. Retrieved from <http://www.ciscrp.org/professional/reports/>.
- Corfield, L., Granne, I., and Latimer, S.W., (2009). ABC of Medical Law, Wiley-Blackwell BMJ Books, U.K.
- Easterbrook, P. & Houghton, J., (2003). Understanding clinical trials: A model for providing information to potential participants, dalam Eckstein, S. (pnyt.), Manuals for research Ethics Committees, Edisi ke 6, Cambridge University Press, UK.
- Elmansy, K., and Gad Meawad, A. (2016). Attitudes and perceived barriers among medical students towards clinical research: A cross-sectional study in an Egyptian Medical School. *Journal of Biomedical Education*, 1-7. doi.org/10.1155/2016/5490575
- Fern, L.A., Lewandowski, J.A., Coxon, K.M., Whelan, J., (2014). Available, accessible, aware, appropriate, and acceptable: A strategy to improve participation of teenagers and young adults in cancer trials. *Lancet Oncol*.15(8), 341–e350.
- Fern, L.A., Whelan, J.S., (2010). Recruitment of adolescents and young adults to cancer clinical trials – international comparisons, barriers, and implications. *Semin Oncol*. 37(2), e1–e8.
- Grady C, Dickert N, Jawetz T, Gensler G, Emanuel E. (2005). An analysis of U.S. practices of paying research participants. *Contemporary Clinical Trials* 26(3), 365–375.
- Grigsby TJ, Kent EE, Montoya MJ, et al. (2014). Attitudes toward cancer clinical trial participation in young adults with a history of cancer and a healthy college student sample: A preliminary investigation. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 3(1), 20–27.
- Gross, D. (2006). A research agenda for understanding participation in clinical research. *Research in Nursing & Health*, 29, 171-175.
- Ibrahim Abushouk, A., Nazmy Hatata, A., Mahmoud Omran, I., Mahmoud Youniss, M., Fayed Jackson, E. (2006). *Medical Law: Text, Cases and Materials*. New York: Oxford University Press.
- Largent EA, Fernandez Lynch H. (2017). Paying research participants: Regulatory uncertainty, conceptual confusion, and a path forward. *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics* 17(1), 61–141.
- Laurie, G.T. (1996). Biotechnology and intellectual property: A marriage of inconvenience? In *Contemporary Issues in Law, Medicine and Ethics*, Dartmouth, England.
- Lisa Guernsey, “University of Rochester sued for \$100 million in student’s death,” *Chronicle of Higher Education*, 10 May 1996, p. A42; “Overdose lawsuit settled,” *Newsday*, 3 October 1996, p. A28.

- Meyers, D.W. (1970). *The Human Body and the Law. A medico-legal study*. Edinburg: University Press.
- Midgley, N., Isaacs, D., Weitkamp, K., & Target, M. (2016). The experience of adolescents participating in a randomised clinical trial in the field of mental health: A qualitative study. *Trials*, 17(1). doi.org/10.1186/s13063-016-1474-2
- Miller, V.A., Baker, J.N., Leek, A.C., et al. (2013). Adolescent perspectives on phase I cancer research. *Pediatr Blood Cancer*. 60(5), 873–878.
- Nelson, A., Martin, I., & Getz, K. (2015). Generational value differences affecting public perceptions of and willingness to participate in clinical trials. *Therapeutic Innovation & Regulatory Science*, 49 (6), 940–946. doi.org/10.1177/2168479015583727
- Pandiri, D. (2017). *Students' understanding about clinical research and their willingness to participate in clinical trials* (master's thesis) Eastern Michigan University, Michigan, US.
- Paulette V. Walker, "University of Rochester suspends study after accidental death," Chronicle of Higher Education, 12 April 1996, p. A37.
- Pearce, S., Brownsdon, A., Fern, L., Gibson, F., Whelan, J., Lavender, V. (2016). The perceptions of teenagers, young adults and professionals in the participation of bone cancer clinical trials. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 27 (6)., doi.org/10.1111/ecc.12476. Epub 2016 Mar 3. PMID: 26936110.
- Phillips, T. (2011). Exploitation in payments to research subjects. *Bioethics*, 25(4), 209–19. doi.org/19.10.1111/j.1467-8519.2009.01717.x.
- Prescott H.M., (2002) Using the student body: college and university students as research subjects in the United States during the twentieth century. *J Hist Med Allied Sci*. 2002 Jan;57(1):3-38. doi: 10.1093/jhmas/57.1.3. PMID: 11892512.
- Read, K, Fernandez, C.V., Gao, J, et al. (2009). Decision-making by adolescents and parents of children with cancer regarding health research participation. *Pediatrics*. 124(3), 959–965.
- Read, K., Fernandez, C.V., Gao, J., Strahlendorf, C., Moghrabi ,A., Pentz, R.D., et al. (2009) Decision-making by adolescents and parents of children with cancer regarding health research participation. *Pediatrics* 124, 959–965.
- Schroen, A.T. & Petroni.G.R. (2010). Preliminary evaluation of factors associated with premature trial closure and feasibility of accrual benchmarks in phase III oncology trial. *Clinical Trials*, 7(4), 312–321.
- Shanti Gunaratnam, S. (2010, Mei 2). Supplement to keep stroke at bay. *New Sunday Times*, p. 28.
- Shnorhavorian, M, Doody, D.R., Chen, V.W, et al; AYA HOPE Study. Collaborative Group. (2016). Knowledge Of Clinical Trial Availability And Reasons For Nonparticipation Among Adolescent And Young Adult Cancer Patients: A Population-Based Study. *Am J Clin Oncol*. Epub 2016 Sep 15.
- Van Gelderen CEM, Savelkoul TJF, van Dokkum W, Meulenbelt J. Motives and perception of healthy volunteers who participate in experiments. *European Journal of Clinical Pharmacology*. 1993; 45(1):15–19. doi.org/10.1007/bf00315344