



Institutionen för vårdvetenskap

Nina Blommé

Sjuksköterskeprogrammet,

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VT2015

Kandidatuppsats

Handledare: Cecilia Håkanson

Examinator: Jane Österlind

Patienters erfarenheter av att delta i forskning

En litteraturöversikt

Patients' experiences of participating in research

A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Forskning- och utvecklingsarbete är något som bedrivs på många håll inom hälso- och sjukvården. Detta innebär att många patienter som söker vård och behandling kan komma att tillfrågas om att delta i forskning. En person som är sjuk, och i behov av vård, kan uppleva att man i patientrollen hamnar i en beroendeställning i förhållande till vårdpersonalen. Patienten är den hjälpsökande och vårdpersonalen är de som på grund av kunskap och förmåga att hjälpa patienten har en starkare ställning. Att vara patient och medverka i forskning kan innebära att patienten får ökad uppmärksamhet men patienten kan också uppleva att beroendeställningen gentemot vårdpersonalen förstärks.

Syfte: Syftet var att beskriva patienters erfarenheter av att delta i forskning.

Metod: En litteraturöversikt har gjorts där tio vetenskapliga, kvalitativa artiklar, med begränsning vuxna patienter, har utgjort grunden till resultatet.

Resultat: Resultatet presenteras i fyra kategorier, vilka är; Meningsfullhet av att delta i forskning, Överväganden inför beslut om att delta i forskning, Patientens upplevelse av hinder i samband med forskning samt Från känslan av stöd – till känslan av övergivenhet.

Diskussion: Resultatet har diskuterats i relation till livsvärldsperspektivet enligt Dahlberg och Segesten. Tre aspekter av resultatet kommer särskilt att diskuteras: Barriärer för ett forskningsdeltagande kontra viljan att delta, Beroendeställningen till vårdpersonal -en riskfaktor för både patienten och forskningen samt Patientens delaktighet och autonomi i samband med beslutsfattande om att delta i forskning.

Nyckelord: Patienters erfarenheter, personliga erfarenheter, klinisk forskning, kliniska prövningar, deltagande, forskare, forskningsdeltagares relationer, kvalitativa intervjuer

Abstract

Background: Research and development is conducted in many areas of health care. This means that many patients seeking care and treatment may be asked to participate in research. A person who is ill and in need of care can experience him/herself, in the role of patient, ending up in a position of dependence in relation to health care professionals. The patient is seeking help and health care staff are those who by virtue of knowledge and ability to help patients have a stronger position. Being a patient and participating in research may thus imply receiving increasing attention, but also inferiority or dependency.

Aim: The aim was to describe patients' experiences of participating in research.

Method: A literature review was performed based on results from ten qualitative articles, limited to adult patients with experience of participating in research.

Results: The results are presented in four categories; Meaningfulness of participating in research, Exploring the decision to participate in research, Patient perception of barriers related to research and from the feeling of support – to the feeling of abandonment.

Discussion: The result has been discussed in relation to the life-world perspective according to Dahlberg and Segesten. Three main aspects of the results will be discussed; Barriers for participating in clinical trials versus willingness to participate, dependency on health care professionals –a risk factor both for the patient and the research trial, and the patient's autonomy and participation in the decision-making about research.

Keywords: Patients experiences, personal experiences, clinical research, clinical trials, participating, researcher, subjects relations, qualitative interviews

Innehållsförteckning

1 INLEDNING	1
2 BAKGRUND	1
2.1 INDIVIDSKYDDSKRAVET –EN GRUNDLÄGGANDE FORSKNINGSETISK PRINCIP	1
2.2 SJKSKÖTERS KANS FUNKTION I SAMBAND MED FORSKNING	2
2.3 PATIENTENS MEDVERKAN I FORSKNING	2
2.4 PROBLEMFÖRMULERING.....	4
3 SYFTE	4
4 TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	4
5 METOD	5
5.1 DATAINSAMLING	6
5.2 URVAL	6
5.3 DATAANALYS	7
6 FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	7
7 RESULTAT	7
7.1 ÖVERVÄGANDEN INFÖR BESLUT OM ATT DELTA I FORSKNING	7
7.2 MENINGSFULLHET ATT DELTA I FORSKNING.....	9
7.3 UPPLEVELSER AV HINDER I SAMBAND MED FORSKNING.....	11
7.4 FRÅN KÄNSLAN AV STÖD – TILL KÄNSLAN AV ÖVERGIVENHET	12
8 DISKUSSION	13
8.1 RESULTATDISKUSSION	13
8.1.1 Barriärer för ett forskningsdeltagande kontra viljan att delta i forskning	13
8.1.2 Beroendeställningen till vårdpersonal -en riskfaktor för både patienten och forskningen	15
8.1.3 Patientens delaktighet och autonomi i samband med beslutsfattande om att delta i forskning	16
8.2 METODDISKUSSION.....	16
8.3 KLINISKA IMPLIKATIONER	17
8.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	18
REFERENSFÖRTECKNING	19
BILAGA 1. SÖKMATRIS	22
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	23

1 Inledning

Som forskningssjuksköterska på ett sjukhus möter jag i min dagliga verksamhet patienter som tillfrågas om att medverka i forskning. Patienterna remitteras till vår gastroenterologiska mottagning för kirurgiska/medicinska sjukdomar i mag-tarmkanalen. I samband med öppenvårdsbesöket tillfrågas ofta patienter som planeras för operation, om de vill delta i forskning som pågår på kliniken.

Att arbeta med forskningsverksamhet, som sjuksköterska, särskilt om forskningen är väldigt biomedicinskt fokuserad, kan medföra en risk att sjuksköterskan mer fokuserar på den medicinska uppgiften och därmed förbiser patienternas behov av omvårdnad. Det kan finnas en risk att man som sjuksköterska glömmer bort att se och bemöta patienten som en person, som ska hantera upplevelser av sin sjukdom och de vårdmöten som uppstår, och samtidigt hantera upplevelser i samband med ett forskningsdeltagande. Trots de krav som ställs på patienter som deltar i forskning är min erfarenhet att de flesta, trots sjukdom och oro inför en förestående operation, ändå väljer att medverka. Jag har många gånger funderat över hur det kommer sig och vilka erfarenheter de har av att delta. Jag har därför valt att låta den här litteraturöversikten belysa just detta.

2 Bakgrund

Forskning är både viktigt och nödvändigt för att förbättra människors hälsa och livsvillkor (Vetenskapsrådet, 2002). Att delta i forskning, ställer dock krav på patienten och kan medföra utmaningar som han eller hon måste hantera (Grunfeld, Zitzelsberger, Coristine & Aspelund, 2002). Många forskningsförsök är invasiva, till exempel med frekvent blodprovstagning, mätning av syreupptagningsförmåga i komplicerad apparatur, anläggande av lokalbedövning inför en muskelbiopsi, eller fettvävnadsbiopsier som tas i samband med patientens operation (Musi et al., 2001; Musi et al., 2002). Inte sällan är denna typ av forskning också förenad med risker för obehag eller i värsta fall komplikationer (Nyström, 2012).

2.1 Individskyddskravet –en grundläggande forskningsetisk princip

För att stärka individens skydd mot att utsättas för psykisk eller fysisk skada, förödmjukelse eller kränkning, i samband med forskning, har Vetenskapsrådet (2002) formulerat ett krav, individskyddskravet, som i sin tur konkretiseras i fyra allmänna huvudkrav;

informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet.

Informationskravet handlar om att forskaren ska informera patienten om den aktuella

forskningen. Undersökningens syfte ska vara angivet samt eventuella risker för obehag och skada som kan uppstå i samband med undersökning/provtagning. *Samtyckeskravet* innebär att för att medverka i undersökningar där patienten gör en aktiv insats ska ett informerat samtycke inhämtas. Samtycket ska vara underskrivet av patienten samt den som lämnar ut uppgifter om studien. Det ska klart och tydligt framgå att deltagandet är frivilligt och att patienten har rätt att avbryta sin medverkan när som helst utan att behöva förklara sig och utan att den fortsatta vård och/eller behandling förändras. För patientens skull är det av vikt att det inte föreligger något beroendeförhållande till forskaren och/eller uppgiftslämnaren. *Konfidentialitetskravet* innebär att; de uppgifter som insamlats om personerna som deltagit i forskning, samt personuppgifterna, ska förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem. Det fjärde, och sista kravet, *nyttjandekravet* innebär att uppgifter som insamlats om enskilda patienter endast får användas för forskningsändamål.

2.2 Sjuksköterskans funktion i samband med forskning

De forskningsetiska principerna utgör ett viktigt grundläggande skydd för patienten, men garanterar egentligen inte att patienten inte känner sig utnyttjad eller hamnar i beroendeställning (Dahlberg & Segesten, 2010). I samband med forskning har därför sjuksköterskan en central funktion i att värna patienten som person och att säkerställa ett vårdande förhållningssätt och en god omvårdnad på patientens villkor.

Sjuksköterskans uppgift är att lindra lidande och främja välbefinnandet hos patienten (Dahlberg, 2003). I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska tydliggörs sjuksköterskans profession och yrkesutövning för att bidra till att ge patienten en god och säker vård (Socialstyrelsen, 2005). Helhetssyn och etiskt förhållningssätt ska genomsyra samtliga kompetensområden såsom omvårdnadens teori och praktik, forskning, utveckling och utbildning samt ledarskap. I kompetensbeskrivningen betonas sjuksköterskans förmåga att kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt sätt, och för att i en dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling.

2.3 Patientens medverkan i forskning

En person som är sjuk befinner sig ”per automatik” i beroendeställning i förhållande till vårdpersonal (Dahlberg & Segesten, 2010). Patienten är den hjälpsökande och vårdpersonalen är de som i kraft av sin kunskap har en starkare ställning. Att vara patient är därmed att vara i

ett trefaldigt underläge, menar Kristensson Ugglå (2014). Detta trefaldiga underläge beskrivs som ett *institutionellt underläge*, där man som patient placeras längst ner i sjukvårdsorganisationen relaterat till den rådande hierarkiska ordningen. När patienten blir föremål för vård uppstår ett *existentiellt* underläge relaterat till den utsatthet som är förknippad med att vara patient, i betydelsen av att man i sin sjukdom, eller sviktande hälsa, befinner sig i en situation där man är utsatt och sårbar. Till detta tillkommer det *kognitiva underläget*, för att beskriva att även om patienten har viss kunskap/kompetens angående sin hälsa, så hamnar patienten oundvikligen i ett kunskapsunderläge gentemot vårdpersonalen. För att stärka patientens ställning i vården menar Kristensson Ugglå att vården ges med personen i centrum, där personens upplevelse av sjukdom ges plats i alla aspekter av vården. Kristensson Ugglå benämner detta som *personcentrerad omvårdnad*.

Dahl-Rendtorff (2000) har utvecklat fyra grundläggande etiska principer för att stärka patientens ställning i samband med forskning. Tillsammans utgör dessa principer en grund för att skydda patientens/personens privata sfär och minska känslan av utsatthet, till exempel i forskningssammanhang. Den första principen, *autonomin*, innefattar självbestämmande där patienten agerar utefter sin egen vilja. Detta kan tolkas som att patienten i ett vårdssammanhang innehar rätten till beslut om sin vård och behandling, efter att relevant information getts. En autonom person har kapaciteten att förstå, överväga och resonera över val oberoende av inflytandet från andra. Den andra principen, *värdighet*, är ett begrepp som ledde fram till deklARATIONEN om de mänskliga rättigheterna, detta för att skydda den enskilda människan. Människans värdighet ska ses som en enhet mellan kropp och själ, där ingetdera får kränkas i forskning eller behandling. Att visa respekt för människans kropp är således en del av respekten för människans värdighet, vilket utgör en grund för självbestämmandet. Den tredje principen, *integriteten*, handlar om att inte skada, sårå, förstöra eller förändra andra människors liv, utan de ska visas respekt. Den fjärde principen, *sårbarhet*, innefattar människans fysiska och psykiska sårbarhet, och där vårdpersonalen i sin professionella utövning, genom vård och behandling, måste ta hand om den sårbara människan samt lyssna med en öppenhet på vad den andra har att berätta.

Att vara patient och medverka i forskning kan innebära att patienten får ökad uppmärksamhet men patienten kan också uppleva att beroendeställningen gentemot vårdpersonalen ökar (Kalman & Lövgren, 2012). Kravet på följsamhet och rädslan att inte få fullgod vård i händelse av att patienten vill avbryta sitt forskningsdeltagande kan skapa oro hos patienten. Den tidigare utsatta position patienten befinner sig i kan därmed upplevas än mer utsatt i samband med forskning.

Av litteraturen framgår att det finns många anledningar till att patienter medverkar i forskning (Kjeken et al., 2010). Några vanliga orsaker är förhoppning att forskningen kommer att gynna framtida patienter, eller en önskan att få personlig vinning genom att lära mer om den egna hälsan med extra hälsokontroller, samt att få tillgång till bättre behandling (McCann, Campbell & Entwistle, 2010; Kjeken et al., 2010). Ett allmänt förtroende för forskning inom hälso-och sjukvården eller för särskilda forskare, och forskarens förmåga att etablera en vänskaplig relation med patienten är ytterligare viktiga faktorer som ökar deltagandet (Kjeken et al., 2010). Studier visar emellertid också att förtroendet lätt kan brytas på grund av missförstånd eller felaktiga beskrivningar av forskningens omfattning, vilken tidsåtgång som går åt för att medverka, samt kan känslor av att behandlas som ett objekt snarare än en forskningsdeltagare infinna sig (Kjeken et al., 2010). Det finns också beskrivet att smärtsamma undersökningar, reseavstånd och kostnader kan utgöra hinder för ett forskningsdeltagande (McCann, Campbell & Entwistle, 2010; Kjeken et al., 2010).

2.4 Problemformulering

Forskning är nödvändigt för att förbättra människors hälsa och livsvillkor. Att vara patient i sjukvården och delta i forskning riskerar att förstärka den utsatthet som det innebär att vara sjuk och hjälpberoende. Balans mellan nyttan med forskning och skada för patienten måste därför alltid noggrant övervägas och de forskningsetiska principer som föreligger tillämpas. Emellertid ger dessa inget skydd inför risken att patienten blir sedd och känner sig som ett forskningsobjekt, snarare än som en person. Sjuksköterskans omvårdnadsprofession och ett vårdvetenskapligt förhållningssätt är därför centralt i samband med forskning.

Kunskap om patienters erfarenheter av att delta i forskning är viktig, för sjuksköterskeprofessionen, för att de ska kunna ge stöd och säkerställa att patienten blir bekräftad och respekterad som person. Det är därför av intresse att undersöka vilka erfarenheter patienterna har av att befinna sig i patientrollen och samtidigt delta i forskning.

3 Syfte

Syftet med studien var att beskriva patienters erfarenheter av att delta i forskning.

4 Teoretisk utgångspunkt

Resultaten från den här litteraturöversikten kommer att diskuteras utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv som det beskrivs av Dahlberg och Segesten (2010), kompletterat

av utgångspunkter för omvårdnadens etik så som det beskrivs av Sarvimäki och Stenbock-Hult (2008).

Dahlberg och Segesten (2010) beskriver vårdvetenskapen som en disciplin som innehåller fyra konsensusbegrepp, varav ett av dessa är människa. I den här litteraturöversikten är utgångspunkten att begreppet patient avser en människa/person som på något sätt integrerar/möter vårdpersonal inom hälso- och sjukvården.

Utifrån ett vårdvetenskapligt synsätt betraktas patienten som en unik person, ett subjekt, med egna behov, önskningar och erfarenheter av sin hälsa, sin sjukdom samt sin upplevelse av vården (Dahlberg & Segesten, 2010). Dahlberg och Segesten (2010) tar här utgångspunkt i förståelsen av patienten som person genom livsvärldsperspektivet. Livsvärldsperspektivet kan beskrivas som den värld i vilken vi människor lever och existerar och där tillvaron får mening (Dahlberg, 2014). Det är också genom livsvärlden som mötet med andra uppstår. Livsvärlden är alltså vår egen men också delad med andra, på en och samma gång. Livsvärldsperspektivet erbjuder en djupare förståelse för hur patienten upplever sin hälsa, sjukdom och sitt lidande och hur detta påverkar det dagliga livet.

Att sjuksköterskan tar sin utgångspunkt i patientens erfarenheter och behov förutsätter ett ömsesidigt möte där sjuksköterskan visar öppenhet, engagemang och en vilja att lyssna till, och ta tillvara patientens kunskap som sin egen hälsa och livssituation (Dahlberg & Segesten, 2010). Ett sådant förhållningssätt främjar patientens möjligheter till delaktighet och beslutsfattande om sin egen vård. Det kan också beskrivas som etiskt vårdande, där det etiska kravet på att vårdaren bör ”svara an” på patientens behov innebär att patientens självbestämmande respekteras så långt det är möjligt. Om sjuksköterskan däremot inte tar sin utgångspunkt i patientens erfarenheter och behov, eller att sjuksköterskan ”objektifierar” patienten innebär det att det etiska kravet frångås (Dahlberg & Segesten 2010).

Sarvimäki och Stenbock-Hult (2008) menar, kopplat till det etiska vårdande som det beskrivs av Dahlberg och Segesten (2010), att omvårdnadens grundläggande idé är att göra det som är gott och rätt för att främja människors hälsa och välbefinnande. Omvårdnaden kan därmed betraktas som en moralisk verksamhet. Omvårdnadsetiken omfattar de moraliska förpliktelser som handlar om vad som anses vara rätt eller fel i en handling som utförs, och vad som är det rätta för en sjuksköterska att göra i en specifik situation.

5 Metod

Fribergs (2012) metod har använts som utgångspunkt i arbetet med denna litteraturöversikt. Friberg menar att en litteraturöversikt är en sammanställning av befintlig forskning, inom ett

specifikt kunskapsområde, vilket i detta arbete är relaterat till vårdvetenskap, för att skapa en kunskapsöversikt. Översikten baseras på ett urval av vetenskapliga artiklar vilka systematiskt sökts fram i databaser.

5.1 Datainsamling

Då syftet i denna litteraturöversikt var att beskriva patienters erfarenheter, så valdes studier med kvalitativ ansats. Artikelsökningar gjordes via Karolinska Institutets Universitetsbibliotek, i databaserna Cinahl samt PubMed, då dessa databaser innefattar både medicinsk- och omvårdnadsforskning (Friberg, 2012). Inledningsvis gjordes breda sökningar för att få en uppfattning om vad som fanns skrivet i ämnet. Det blev tidigt tydligt att ämnesfältet är relativt sparsamt studerat, så vid den fortsatta sökningen gjordes inga begränsningar, förutom att artiklarna skulle gälla vuxna samt vara skrivna på engelska, eftersom det är vetenskapens officiella språk (Segesten, 2012). De valda sökorden var: *patients experiences, personal experiences, clinical research, clinical trials, participating, research, researcher, subjects relations samt qualitative interviews*. Förutom de sökord som ledde fram till resultatartiklarna, så har sökningar gjorts på många fler sökord samt i olika sökordskombinationer utan framgång.

Genom att kontrollera sökorden i Cinahls tesaurus *Cinahl headings*, kunde relevanta sökord för den specifika databasen identifieras. I PubMed användes tesaurusaren svensk Mesh, för att finna relevanta sökord, då denna ämnesordlista översätter ord från svenska till engelska. Sökning gjordes vid ett flertal tillfällen under oktober månad 2014. Efter en manuell sökning i PubMed, vilket utfördes 2014-11-03 samt 2015-02-27, hittades fem av artiklarna. Två av författarteamen har vardera skrivit två vetenskapliga artiklar, men utifrån två frågeställningar. Av den anledningen togs beslutet att ta med dessa. De sökord och kombinationer som ledde fram till valda artiklar återfinns i sökmatrixen (se Bilaga 1). För att kombinera olika sökord och för att precisera sambandet mellan dem användes boolesk söklogik. Sökoperatören som användes i PubMed var OR och AND, i Cinahl användes *Cinahl headings* tillsammans med sökoperatören AND (Friberg, 2012). Artiklar har även sökts i Web of Science men inga artiklar framkom som motsvarade det valda ämnesområdet.

5.2 Urval

I enlighet med Friberg (2012) gjordes urvalet enligt nedan. Det första steget i urvalet inleddes med att läsa artikelns titel för att göra en första bedömning om den svarade an mot syftet i

denna litteraturöversikt. Nästa steg var att läsa abstraktet i artikeln för att få en överblick vad studien handlade om. I de fall abstraktet var relevant lästes artikeln i sin helhet. De artiklar som efter denna genomläsning fortfarande svarade an mot syftet valdes ut till litteraturöversiktens resultat, vilket resulterade i tio artiklar (se Bilaga 2). Sökprocessen redovisas i en matris och beskrivs i text under metodavsnittet (Friberg, 2012).

5.3 Dataanalys

Syftet och resultaten i de artiklar som inkluderats i analysen genomlästes flera gånger med fokus på att förstå helheten. Därefter markerades och kodades meningsinnehåll av relevans för litteraturöversiktens syfte i de olika artiklarnas resultat. Kodningen kunde bestå av noteringar i form av frågor, begrepp eller kommentarer som illustrerade textens innehåll. Resultatet sorterades därefter utifrån det kodande innehållet och kategorier bildades (Friberg, 2012).

6 Forskningsetiska överväganden

En noggrann översättning av artiklarna har gjorts så att resultatet i denna översikt inte har fabricerat eller förvrängt data från originalartiklarna (Forsberg & Wengström, 2013). För att uppnå detta har ett översättningslexikon använts, för att undvika misstolkningar som kan påverka litteraturöversiktens resultat.

Ett kritiskt och objektivt granskningsförhållande till de vetenskapliga artiklarna har eftersträvats, för att på så sätt tygla antaganden och inte dra för snabba slutsatser (Dahlberg, 2014).

7 Resultat

Resultatet presenteras i fyra kategorier, vilka är; *Överväganden inför beslut om att delta i forskning*, *Meningsfullhet av att delta i forskning*, *Upplevelse av hinder i samband med forskning* samt *Från känslan av stöd – till känslan av övergivenhet*.

7.1 Överväganden inför beslut om att delta i forskning

Patienters beslut att delta i forskning beror till stor del på vilka personliga intressen som ligger till grund för beslutet samt vad det är för forskning det gäller (Gysels, Shipman & Higgingson, 2008a; Gysels, Shipman & Higgingson, 2008b; Jackson et al., 2010; Shannon-Dorcy & Drevdahl, 2011; Theadom, Fadyl, Hollands, Foser & McPherson, 2014). Patienter som upplever att de får personliga fördelar om de deltar i forskning, ger dem en ökad motivation

till att tacka ja till ett deltagande (Gysels et al., 2008a; Gysels et al., 2008b; Jackson et al., 2011; Locock & Smith, 2011a; Simmonds et al., 2013; Wotten et al., 2011). Detta är speciellt framträdande, hos patienter som har en livshotande sjukdom, om ett forskningsdeltagande kan förbättra deras hälsa, förlänga deras liv eller ge dem en förbättrad livskvalité (Gysels et al., 2008a; Wotten et al., 2011). Andra saker som kan motivera ett övervägande om att delta i forskning är tron att man ska få ett bättre medicinskt omhändertagande, kanske får man träffa en specialist eller så kanske får man tätare medicinska kontroller. Om ett forskningsdeltagande är förenat med få negativa konsekvenser, eller att det till exempel är små skillnader mellan två medicinska behandlingarna, så har patienterna lättare för att ta ett beslut om deltagande. De som avböjt ett deltagande hade angett som orsak att de kände sig bekymrade över balansen mellan personliga risker och fördelar (Locock & Smith, 2001a). Det är också lättare att ta ett beslut om patienten inte känner sig påtvingad att delta, samt känner att de kan ändra sig (Jackson et al., 2010).

Generellt uppgav deltagarna att deras kostnader/engagemang som uppstod i samband med forskningsdeltagandet, i form av extra kostnader för resor till sjukhuset samt för deras engagemang att fylla i frågeformulär, var förhållandevis liten i jämförelse med fördelarna de själva och andra fick av att delta (Jackson et al., 2010).

Forskning som förknippas med stora medicinska risker innebär många gånger att beslutsfattandet blir svårare (Shannon-Dorcy & Drevdahl, 2011; Wootten et al., 2011). I läkemedelsforskning förekommer det ibland medicinska biverkningar som kan vara så grava att de kraftigt påverkar patienternas hälsotillstånd, som många gånger redan är nedsatt på grund av sjukdom (Wotten et al., 2001). Det kan skapa en ambivalens inför beslutet att delta. Samtidigt som det finns risk för biverkningar så kan deltagandet vara många patienters sista chans till bot, i de fall den standardiserade medicinska behandlingen inte längre fungerar.

Att leva med långt framskriden cancersjukdom och veta att livet är på väg att ta slut, kan få patienter att acceptera ett deltagande i forskning av medicinsk karaktär. De är villiga att prova allt som står till buds för chansen att få leva lite längre (Shannon-Dorcy & Drevdahl, 2011; Siu, Leung, Liu & Leung, 2013; Wotten et al., 2011).

Patienter uppger att det betyder väldigt mycket hur forskningen presenteras samt förklaras för dem, inför ett presumtivt forskningsdeltagande (Theadom et al., 2014). De önskar att forskaren visar dem intresse under hela forskningsperioden och inte bara under själva forskningsförsöket. Ingen patient vill känna sig påtvingad att delta, inte heller vill de känna att man övertalar dem till att delta. Tidsaspekten är också viktig att förhålla sig till. När patienter

tillfrågas om att delta i forskning så är det betydelsefullt att de ges tid för att överväga sitt beslut om ett forskningsdeltagande.

7.2 Meningsfullhet att delta i forskning

För många patienter var den primära motivationen till att delta i forskning att skapa fördelar för sig själva (Gysels et al., 2008a; Gysels et al., 2008b; Jackson et al., 2010; Locock & Smith, 2011a; Locock & Smith, 2011b; Shannon-Dorcy & Drevdahl, 2011; Simmonds et al., 2013; Siu et al., 2013; Theadom et al., 2014; Wotten et al., 2011).

Patienter som är sjuka kan ibland sakna ett sammanhang i sitt dagliga liv, men när de medverkar i forskning så ger deltagandet i sig en riktning och skapar en känsla av mening i deras liv (Shannon-Dorcy & Drevdal, 2011; Siu et al., 2013). Genom att medverka i forskning så tillåts de att uppnå önskade mål, vilka kan vara att upprätthålla familjerelationer, att vara närvarande i livet för nära och kära, samt att finna ett botemedel för den sjukdom som hotar deras liv. En annan anledning kan vara att man inte ser att det finns några andra alternativ. Patienter som medverkat i benmärgstransplantationsforskning uppgav att även om transplantationen vare sig botat eller förlängt deras liv, så skulle vetenskapen ändå erhålla viktig kunskap genom deras deltagande, vilket skulle gynna framtida patienter (Shannon-Dorcy & Drevdahl, 2011).

I randomiserad (term för slumpmässig uppdelning i två eller flera grupper) forskning, där patienterna antingen fick placebo (sockerpiller) i stället för verksam substans, så uppgav en patient att hon hade känt sig ”lurad” om hon hamnat i kontrollgruppen (de som fick placebo), men att hon troligtvis hade fortsatt sitt deltagande ändå, för att bidra till forskningen och för att hjälpa andra med cancer (Locock & Smith, 2011a).

Patienter, som är svårt sjuka, upplever sig vara privilegierade när de tillfrågas om att delta i forskning (Siu et al., 2013; Wotten et al., 2011). Efter att ha deltagit i medicinsk forskning, där syftet var att prova ett nytt läkemedel mot cancer, intervjuades patienterna. Patienterna uppgav att om de inte hade medverkat i forskningen, så hade de inte haft något annat alternativ än att fortsätta med den standardiserade medicinska behandlingen, vilken de redan visste inte hade någon effekt. Deras forskningsdeltagande skapade därför en känsla av meningsfullhet då de upplevde att livet inte stangerat utan fortsatte framåt i deras försök att överleva sin sjukdom.

I de fall man är så handikappad av sin sjukdom att man inte kan lämna sitt hem, så kan patienter uppleva starka, positiva känslor av att tillfrågas om att delta i studier (Gysels et al.,

2008a). Att en forskare ger sin odelade uppmärksamhet till patienterna och deras levnadsberättelser är något som uppskattas och patienterna kan känna sig värdefulla och upplevs som oerhört betydelsefullt för många.. Intervjuer kan även upplevas som terapeutiska då patienter får dela sina tankar med någon. En patient uttalade sig om att det är läkaren som har den medicinska kunskapen och som vet vad som händer i patienternas kroppar, men att det är patienterna som lever i sina kroppar, och att de har behov av att få berätta hur det verkligen är. Som en avslutande fråga, i intervjuerna, fick patienterna uppge om de uppfattade att forskningsdeltagandet i sig hade varit dem till hjälp. De flesta upplevde att intervjun hade fått dem att tänka tankar om sin situation och om sin framtid som de annars inte hade kommit sig för att beröra. En patient blev dock upprörd över frågan, han förstod inte hur hans besvarande av deras frågor, skulle ha kunnat vara till nytta för honom personligen (Gysels et al., 2008a).

Patienter med svår sjukdom kunde också uppleva att intervjutillfället gav dem en stund av lättnad då de slapp känslan av isolering för en stund (Gysels et al., 2008b). Men det kunde också finnas olika anledningar till att inte vilja medverka i en intervjustudie. Dessa kunde vara att patienterna upplevde att en intervju inte var något för dem eller att de upplevde sig vara för sjuka för att orka med en intervju.

När patienter beslutar sig för att medverka i forskning, så skapar de en föreställning om att medverkan kommer att ge dem fördelar, som till exempel en lång uppföljningsperiod eller en noggrann hälsokontroll (Wotten et al., 2011). Under forskningsperiodens gång kan det framträdande fördelar, som patienterna inte varit medvetna om från början, såsom tillgång till snabbare behandling, diagnostiska tester eller till utförligare information (Locock & Smith, 2011a; Wotten et al., 2011). Upplevelsen av dessa positiva erfarenheter kan skapa en känsla av meningsfullhet och många önskar därför att delta i forskning igen. Andra positiva erfarenheter som beskrivits av patienter är att det stöd som gavs från forskningspersonalen samt den nya kunskap patienterna erhållit om sig själva så bidrog detta till en förbättrad självkänsla och att bättre klarar av att hantera situationer som tidigare varit svåra att klara av (Simmonds et al., 2013; Wotten et al., 2011). Även patienter som primärt inte erhållit några fördelar genom sitt forskningsdeltagande kunde uppleva meningsfullhet, i det avseendet att deras forskningsdeltagande kangynna framtida patienter (Siu et al., 2013).

Patienter kan också uppleva att deras beslut att medverka i forskning gör att deras familjemedlemmar visar dem en stark uppskattning (Shannon-Dorcy & Drevdahl, 2011; Siu et al., 2013; Wotten et al., 2011). Skälet till detta synes bero på att patienterna på detta vis ger

signaler till sina nära och kära, att de är villiga att prova allt som står i deras makt för att försöka bli friska eller för att förlänga sina liv.

7.3 Upplevelser av hinder i samband med forskning

Patienter som var i livets slutskede och som blev intervjuade i hemmet uppgav vissa problem som ibland var svåra att hantera (Gysels et al., 2008a). I en del fall hade patienterna en sådan begränsad fysisk kapacitet att det krävdes en oerhörd ansträngning för dem att skriva under det informerade samtycket. En del patienter upplevde det väldigt upprörande när deras funktionsnedsättning blev tydliggjort för forskaren och närstående, vilket inledningsvis blev till ett hinder för patienten när intervjun påbörjades. En del patienter uttalade en stark skepticism mot att skriva under informerat samtycke, då de inte förstod innebörden av det vilket gav upphov till diskussion. Hela proceduren med att inhämta informerat samtycke ledde till att patienterna därefter inte hade kraft nog att genomföra hela intervjun. Patienterna upplevde att detta också skapade en negativ start på intervjun.

Ett forskningsdeltagandet kan upplevas som kravfyllt och ge en känsla av ökad belastning, utöver vad det innebar att leva med sin sjukdom (Theadom et al., 2014). Att klara av det dagliga livet i sig, när man är sjuk, kan vara nog så krävande. Samtidigt som patienterna ska försöka att återgå till sitt arbete så kan de fortfarande vara i behov av uppföljningar hos läkaren, vilket tar tid och kraft i anspråk. De förmodas ha kraft och ork att finnas till för sina familjer samtidigt som de ska försöka få tid till återhämtning. Alla dessa krav kan leda till att de extra besöken för forskningsåtagandet blir för mycket för patienterna att hantera.

Ekonomisk ersättning utgår inte alltid till patienter som deltar i forskning. För att underlätta patienternas forskningsdeltagande efterfrågar de ekonomisk ersättning för bortfall av inkomst samt ersättning för resekostnader i samband med forskningsförsöken (Theadom et al., 2014).

I situationer där patienter tillfrågas om forskningsdeltagande av sin behandlande läkare eller sjuksköterska, säger många initialt att de vill delta för att vara personalen till lags (Theadom et al., 2014). Men efter att först ha godkänt ett forskningsdeltagande kan det sen leda till att patienten, som egentligen inte vill delta i forskning, undviker fortsatt kontakt med personalen.

Patienter väljer att avstå från att delta i forskning när de tror att nackdelarna med att delta är fler än fördelarna (Locock & Smith, 2011a). Samtidigt som de själva inte vill delta framhåller de vikten av forskningens betydelse (Locock & Smith, 2010b). Många patienter

förstår att de säkert har gynnats på något sätt av andra patienters forskningsdeltagande. Detta kan skapa dåligt samvete hos dem för att de själva inte vill medverka i forskning. Andra anser att det är en rättighet att få delta i forskning och de önskar att situationen var omvänd –att de som patienter fick fråga läkaren vilken forskning som skulle passa dem.

Viss medicinsk (läkemedels-) forskning kan upplevas som kravfyllt när patienter upplever oväntade biverkningar (Siu et al., 2013). De som får biverkningar kan bli så fysiskt samt psykiskt påverkade att deras livskvalité försämras. Själva forskningsdeltagandet kan då skapa ångesttillstånd hos dem, vilket kan leda till att patienter därför upplever en lättnad när forskningsperioden är över. Även patienter som inte svarat positivt på behandlingen kan uppleva denna lättnad då biverkningarna tårt hårt på dem.

7.4 Från känslan av stöd – till känslan av övergivenhet

Patienter som deltar i forskning berättar att det är mycket betydelsefullt att få en kontaktperson i forskningsteamet som de kan ringa när helst det uppstår frågor eller problem av något slag (Theadom et al., 2014). Att känna sig extra omhändertagen och medicinskt kontrollerad gör att patienterna känner stöd från forskaren, forskningssjuksköterskan eller annan personal som är involverad i forskningen (Theadom et al., 2014; Wotten et al., 2011). Den täta uppföljningen ger patienterna en känsla av komfort vilket hjälper dem att känna trygghet och ger dem en känsla av sjukdomskontroll.

Patienterna uppfattar att forskningssjuksköterskan spelar en central roll under forskningsperioden då hon/han är den person som både ger den medicinska behandlingen samt ger den kontinuerliga omvårdnaden (Wotten et al., 2011). Det känslomässiga stödet som patienterna upplever att de får kan hjälpa dem att hantera svårigheter som kan uppstå under forskningsperioden. Genom att forskningssjuksköterskan lyssnar, besvarar frågor samt informerar om testresultat leder till att patienterna känner sig trygga och omhändertagna. Patienter som har stöd från sina familjer under tiden de deltar i forskning uppger att det betyder oerhört mycket för dem (Wootten et al., 2011). Att ha någon som finns till för dem och som kan hjälpa till att sortera och tolka all information som ges, som kan hjälpa till med dagliga sysslor eller bara finnas som ett moraliskt stöd, betyder väldigt mycket för dem. Å andra sidan kan frånvaro av support från närstående ge upphov till svårigheter att klara av ett forskningsdeltagande.

Patienterna uppger också att de vill bli betraktade som personer och inte som forskningsobjekt, samt vill de känna att forskaren lyssnar och ger återkoppling på det de berättar (Theadom et al., 2014 ; Wotten et al., 2011).

Wotten et al. (2011) visade att vissa patienter kan känna sig övergivna när forskningsperioden avslutas, då de har uppfattningen att forskningspersonalen inte längre intresserar sig för dem. Några av patienterna kände ovisshet inför framtiden, då de inte visste statuset på sin cancer, eller vilken hjälp som nu fanns tillgänglig för dem. Patienterna ansåg också att deras testresultat inte hade redovisats tillräckligt för dem.

Det fanns en stark önskan från deltagarna att få veta vad man kom fram till för forskningsresultat (Locock & Smith, 2011b). För vissa var det helt enkelt bara en fråga om ett personligt intresse medan andra såg det som ett sätt för forskaren att visa dem respekt för att de bidragit till forskningen. De ansåg att det bör vara ett krav för forskare att redovisa resultaten. Det var även av betydelse att patienterna under forskningens gång erhöll information om sina testresultat och att det förekom en öppen dialog mellan forskningspersonalen och patienten.

8 Diskussion

Diskussionen är uppdelad i en resultatdiskussion samt en metoddiskussion. I resultatdelen diskuteras litteraturöversiktens resultat sett ur ett livsvärldsperspektiv, kompletterat med ett omvårdnadsetiskt perspektiv. I metoddiskussionen diskuteras styrkor och svagheter i framställandet av denna litteraturöversikt.

8.1 Resultatdiskussion

8.1.1 Barriärer för ett forskningsdeltagande kontra viljan att delta i forskning

Fördelarna med ett forskningsdeltagande överskuggas ofta av en upptagenhet med de risker som är förknippade med att forska på utsatta människor. Detta kan paradoxalt nog leda till att fokus blir så starkt på att skydda deltagarna från skada att det ibland leder till att vissa grupper/individer inte får komma till tals i forskningssammanhang (Lakeman, McAndrew, MacGabhann & Warne, 2013). Samtidigt vill många patienter delta i forskning, även om de lider av svår sjukdom (Shannon-Dorcy & Drevdahl, 2011; Siu et al., 2013; Wotten et al., 2011). De kan känna sig privilegierade av att bli tillfrågade och uppleva att de bidrar till forskningen genom sitt deltagande. Kjekken et al (2010) visade i sin studie att patienter deltog i forskning för att vinna egna fördelar eller för att gynna framtida patienter. Det verkar även

som att en forskares förmåga att utveckla en vänskaplig relation till patienten är något som ökar ett forskningsdeltagande. Däremot upplevs långa reseavstånd och smärtsamma undersökningar som hinder för ett forskningsdeltagande.

Mills et al. (2006) undersökte vilka hinder som förelåg från patienternas perspektiv, för att vilja medverka i forskning. Faktorer som ansågs utgöra ett hinder var studier som är experimentella, randomiseringsstudier, studier med placebo eller med grupper som inte får behandling, risk för potentiella biverkningar, svårigheter att följa forskningsprotokollet, har åsikter om att forskning inte är lämplig att utföra på patienter med allvarliga sjukdomar samt har ett allmänt obehag inför själva forskningsprocessen. Andra faktorer som kan skapa stress hos patienterna är till exempel de som ansvarar för och vårdar sjuk närstående. De upplever redan att deras livssituation är hårt belastad, vilket gör att de inte orkar delta i forskning trots att de gärna skulle vilja göra det (Grunfeld et al., 2002). Vissa patienter avvisar ett forskningsdeltagande beroende på den extra börda det skulle innebära av att genomgå extra tester, fylla i enkäter eller för den potentiella risken för negativa effekter som kan uppstå i samband med medicinsk forskning. Patienternas attityder är andra faktorer som kan hindra dem från att delta. Dessa kan handla om vilken grundinställning man har till forskning eller bero på vilken sjukdom man har. Vissa patienter upplever att de blir betraktade som försökskaniner och vill inte utsätta sig för några ”experiment”.

Ett vårdvetenskapligt förhållningssätt till patienten innebär att denne ges stöd till att själv fatta beslut i situationer där flera alternativ föreligger (Dahlberg & Segesten, 2010). Genom att vara öppen för patientens livsvärld, det vill säga att vara öppen, intresserad och beredd att lyssna till patienten, kan sjuksköterskan få kunskap, som förstås kan bekräfta föreställningar, men också kan hindra att de blir förhärskande. Att lyssna till patientens berättelse och förhålla sig personcentrerat torde alltid vara det bästa sättet att få reda på hur patienten tänker och känner inför situationen, oavsett om hon eller han vill – eller inte vill delta, och oavsett om hon eller han är svårt eller lindrigt sjuk. Det finns gott om litteratur som styrker att människor vill delta i studier – de vill bidra med sin kropp eller med att berätta om sina erfarenheter – trots att de är mycket svårt sjuka (se t.ex. Carlander, 2011; Walker & Read, 2011).

En patient som är i behov av hälso- och sjukvård, på grund av sviktande hälsa eller sjukdom, hamnar i en beroendeställning gentemot vården, och kan uppleva sig utsatt och sårbar (Dahlberg & Segesten, 2010). En sjuksköterska som då utgår från ett etiskt vårdande förhållningssätt, accepterar patienten som den person den är och ger hjälp och stöd utifrån patientens utgångsläge (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2008). Ett etiskt vårdande, innebär att skydda patienten genom att beakta patienten som person. Detta kan göras genom att

sjuksköterskan visar respekt och hänsyn och bekräftar patientens rätt till egna känslor och åsikter, samt rätten till sitt eget sätt att uppleva sin situation. Patienter som deltar i medicinsk forskning, anses ofta sårbara på grund av sin hälsa, eller att de är beroende av andra för vård och omsorg (Lakeman et al., 2013). Andra gör gällande att även patienter som medverkar i intervjustudier kan utsättas för negativa effekter då intervjun kan medvetandegöra olösta problem som de har eller smärtsamma upplevelser de haft, vilket då skulle leda till negativa konsekvenser. Dock verkar det mer vanligt att patienterna upplever positiva, emotionella upplevelser och fördelar till följd av sitt forskningsdeltagande (Lakeman et al., 2013). Sådana potentiella fördelar måste beaktas av forskare och forskningssjuksköterska när man överväger balansen mellan nytta och skador i samband med forskning. Samtidigt är patienterna mer kunniga än de var tidigare gällande forskning. Många är aktiva och försöker ta reda på om det finns forskning som de skulle kunna medverka i (Grunfeld et al., 2002; Lakeman et al., 2013).

Även patienter som inte velat delta i forskning, stöder ändå behovet av den. De anser att forskning är viktigt och att det måste göras till gagn för andra, men att de själva var för rädda för att delta (Locock & Smith, 2011b).

Att bedriva forskning är en balansgång mellan nytta och skador (Lakeman et al., 2013). Vid forskning är det av vikt att vårdpersonal inte selekterar vem som skall tillfrågas eller inte, utan alla patienter som uppfyller kraven för att medverka skall tillfrågas. Om vårdpersonal agerar som grindvakter uppstår en selektering vilken i slutänden ger en snedfördelning på resultatet.

8.1.2 Beroendeställningen till vårdpersonal -en riskfaktor för både patienten och forskningen

Nygren (2012) menar att till diskussionen måste också tilläggas att även om patienter ger sitt samtycke till forskningsdeltagande, gör de ofta det till vårdpersonal som man står i beroendeställning till. Om man som patient tackar ja framstår man som lojal och hjälpsam, men om man tackar nej så kan rädsla uppstå att det kommer att påverka deras fortsatta vård på ett negativt sätt. Det är möjligt att patienter som tillfrågas om att delta i forskning av sin behandlande läkare eller sjuksköterska, är faktorer som initialt får patienten att tacka ja, bara för att de vill verka tillmötesgående (Gysels et al., 2011b). När de väl har accepterat att delta i forskning, för att sedan ångra sig, leder detta till att patienterna undviker fortsatt kontakt med personalen. Patienten som är sjuk befinner sig i ett beroendeförhållande till vårdpersonalen, vilket kan göra det svårt för patienten att våga kontakta vårdpersonalen för att meddela sitt beslut (Dahlberg & Segesten, 2010). Detta kan i stället visa sig genom att patienten inte kommer till forskningsförsöket på avtalad tid, eller inte svarar när vårdpersonalen ringer

(Gysels et al., 2011b). Patienten kan dessutom få tankar om att vården- och/eller behandlingen kommer att försämrats på grund av patientens uttalade beslut att inte längre medverka i forskningen (Kalman & Lövgren, 2012). Vårdpersonal som medverkar vid forskning måste därför alltid respektera patientens självbestämmande, och i kontakt med patienten visa omsorg genom konkreta handlingar, till exempel genom att samtala kring patientens upplevelse av forskningen och att den fortsatta vård- och/eller behandlingen inte kommer att påverkas (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2008).

8.1.3 Patientens delaktighet och autonomi i samband med beslutsfattande om att delta i forskning

Samtliga patienter i Shannon-Dorcy och Drevdahls studie (2011) framhöll att det var de själva som hade fattat beslutet om ett forskningsdeltagande. Detta trots att deras respektive behandlande läkare sagt att den standardiserade medicinska behandlingen inte längre hade någon effekt, och att ett deltagande i den medicinska forskningen var det enda som kunde erbjudas dem. Förutom att patienterna såg sig själva som primära beslutsfattare, så uppgav mer än hälften av patienterna att de inte ansåg sig ha ”några andra val” eller ”något annat alternativ” om de ville fortsätta att leva. Utifrån detta resultat kan följande tolkningar göras; att patienter trots livshotande sjukdom ändå kan uppleva att det är de själva som fattat sina beslut, utan inverkan från någon annan. Det kan också tolkas som att deras läkare lagt fram förslaget om forskning på ett sådant sett att patienterna ser förslaget mer som en möjlighet än som en sista utväg.

Det verkar finnas ett behov från forskningspersonalen sida att hitta den rätta balansen mellan att stödja och uppmuntra patienter att delta i forskning å ena sidan, och att tillåta dem att avböja ett deltagande å den andra (Siu et al., 2013). Genom att vårdpersonalen stödjer patientens rätt till autonomi och delaktighet i beslutsfattande – genom att bekräfta deras behov, tankar, vilja och genom att i samtal ge patienten så mycket kunskap om situationen så att det bli möjligt att fatta ett informerat beslut – det stärker patientens ställning och minskar utsattheten (Kristensson Ugglå, 2014).

8.2 Metoddiskussion

Syftet med detta arbete var att ta reda på patienters erfarenheter av att delta i forskning. Därför gjordes valet att välja studier med kvalitativ ansats. En studie var av mixad metod, där den kvantitativa delen utgjordes av enkäter och den kvalitativa delen utgjordes av

telefonintervjuer. Endast resultatet från intervjuerna har redovisats i detta arbete. Detta för att få ett jämförbart material med de övriga resultatartiklarnas resultat, vilka alla var intervjustudier. De flesta studierna har genomförts i Storbritannien, resterande studier har utförts i USA, Nya Zeeland, Australien samt Kina. Även om ingen studie har utförts i Norden anses ändå resultatet kunna spegla människor ifrån Norden samt övriga delar av Europa. Nio av studierna har gjorts genom semistrukturerade intervjuer och en studie genom fokusgrupper. Det är rimligt att anta att enskilda intervjuer kontra fokusgruppsintervjuer skulle kunna ge lite olika utfall som får betydelse för resultatet i enskilda studier. Man kan tänka sig att någon av de 13 personer som deltog i fokusgruppsintervjuer inte vågade säga sin åsikt i gruppen, vilket skulle kunna påverka utfallet i den studien. Men att en enskild patients röst i fokusgruppen skulle påverka resultatet i denna litteraturöversikt, där resultatet speglar vad som framkommit i intervjuer med totalt 238 patienter, verkar inte rimligt. Av den anledningen görs bedömningen att det för litteraturöversikten inte har haft någon större betydelse. Flera av artiklarna utgår från svårt sjuka patienters erfarenheter av att delta i forskning, medan andra artiklar handlar om patienter som inte var så sjuka. Trots denna spridning så blev utfallet av deras erfarenheter av att delta i forskning jämförbara. Detta får anses som en styrka för litteraturöversiktens resultat, och det talar för att upplevelsen av att vara patient och bli tillfrågad om/delta i forskning inte egentligen är beroende av diagnos eller tillstånd utan snarare handlar om hur forskningssituationer i vården upplevs av och påverkar patienten som person. Det har varit svårt att finna artiklar som speglat patienters erfarenheter av att delta i forskning. Fokus i studierna har ofta legat på hur forskarna ska få patienterna att förstå innebörden av informerat samtycke och randomisering, vilket då skulle kunna leda till en ökad inklusionstakt, studierna skulle bli klara fortare och kostnaderna för projekten skulle reduceras. Ett annat fokus har varit att intervjua friska människor, där de fått svara på om de skulle ha deltagit eller inte, rent hypotetiskt, om de blivit tillfrågade om ett forskningsdeltagande. Därutöver har många artiklar belyst etiska aspekter, huruvida det är försvarbart eller inte, att utföra forskning på minoritetsgrupper, patienter med psykiatrisk sjukdom eller patienter som är svårt sjuka.

8.3 Kliniska implikationer

När patienter tillfrågas om ett forskningsdeltagande är det önskvärt att sjuksköterskor antar ett öppet och inkännande förhållningssätt till patienterna, där patienters livsvärldsperspektiv tas i beaktande. Beroende på patienternas livssituation kan ett forskningsdeltagande skapa en extra

börda. Ofta sker förfrågan om forskningsdeltagande i situationer med begränsat utrymme för samtal, om de tankar och funderingar patienten kan ha inför att delta. Resultatet av den här litteraturöversikten pekar på vikten av att sådana samtal möjliggörs, och när patienter har svårigheter med att fatta beslut om ett forskningsdeltagande, bör de ges tid för att överväga detta i lugn och ro.

8.4 Förslag till fortsatt forskning

Eftersom detta forskningsområde fortfarande är relativt sparsamt studerat finns det utrymme att undersöka detta ämnesfält ytterligare. Resultatet visar patienters erfarenheter av att delta i forskning, men det skapar en undran över varför patienter avböjer att delta. Det vore därför av intresse att intervjua patienter som inte velat delta i forskning. Det vore även av intresse att intervjua patienter, som deltagit i forskning, för att få veta hur de upplever att följa, ett ibland mycket hårt styrande, forskningsprotokoll, vilket kan innebära massiva provtagningar, täta uppföljningar, långa perioder av fasta samt vävnadsprovtagningar som tas efter lokalbedövning. Är det möjligt för patienter att känna delaktighet i samband med sådan forskning, trots de styrda forskningsdirektiven?

9 Slutsats

Resultatet visade att patienter, vare sig de medverkat eller avböjt ett forskningsdeltagande, ansåg att forskning är viktigt för att erhålla ny kunskap. Resultatet visade att patienter kände sig motiverade att delta i forskning om det genererade personliga fördelar och/eller att deras forskningsdeltagande kunde vara till hjälp för andra. Samtidigt kan ett forskningsdeltagande upplevas som kravfyllt och ge en ökad känsla av belastning, utöver vad det innebär att leva med sin sjukdom. Resultatet visade också att patienter tenderar att avstå från att delta när de tror att nackdelarna är fler än fördelarna. För många spelade forskningssjuksköterskan en central roll då hon/han var deras kontinuerliga kontakt och den person som oftast berättade testresultat samt var lättillgänglig för dem om behov av kontakt uppstod. De allra flesta upplevde positiva känslor av att delta i intervjuer. För många skapade deras sjukdomstillstånd ett hinder att delta i andra former av forskning, men genom att medverka i intervjuer kunde de göra sina röster hörda, vilket blev meningsskapande för dem. Även om bara någon enstaka patient hade negativa tankar eller känslor av att bli intervjuad, så är det en viktig aspekt att belysa. En intervju kan väcka starka känslor och därför måste forskaren begrunda sina val av frågor för att inte orsaka skada.

Referensförteckning

- Carlander, I. (2011). *Me-ness and we-ness in a modified everyday life close to death at home*. (Doktorsavhandling, Karolinska Institutet, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle). Från <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:421600/FULLTEXT01.pdf>
- Dahlberg, K. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa & vårdande*. Stockholm: Natur & kultur
- Dahl Rendtorff, J. (2000). *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Autonomy, dignity, integrity and vulnerability/Vol 1*. Köpenhamn: Centre for ethics and law.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2. uppl., s. 133-144). Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. uppl.). Stockholm: Natur & kultur.
- Grunfeld, E., Zitzelberger, L., Coristine, M., & Aspelund, F. (2002). Barriers and facilitators to enrollment in cancer clinical trials. Qualitative study of the perspectives of clinical research associates. *American Cancer Society*, 95, 1577–83. doi: 10.1002/cncr.10862
- *Gysels, M., Shipman, C., & Higginson, I. J. (2008a). Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? *BioMed Central Medical Ethics*, 9 (7). doi: 10.1186/1472-6939-9-7
- *Gysels, M., Shipman, C., & Higginson, I. J. (2008b). "I will do it if it will help others:" motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(4), 347-355. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.05.012
- *Jackson, C. J., Dixon-Woods, M., Eborall, H., Kenyon, S., Tooze-Hobson, P., & Tincello, D. G. (2010). Women's views and experiences of a patient preference trial in surgery: a qualitative study of the CARPET1 trial. *Clinical Trials*, 7(6), 696-704. doi: 10.1177/1740774510381286
- Kalman, H., & Lövgren, V. (2012). Etik i forskning och etiska dilemman. I H. Kalman & V. Lövgren (Red.), *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. (s. 15). Malmö: Gleerups.
- Kjeken, I., Ziegler, C., Skrolsvik, J., Bagge, J., Smedslund, G., Tøvik, A., ...

- Hagen, K. B. (2010). How do develop patient-centered research: some perspectives based on surveys among people with rheumatic diseases in Scandinavia. *Physical Therapy*, 90(3), 450-460. doi: 10.2522/ptj.20080381
- Kristensson Ugglå, B. (2014). Personfilosofi – filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård - från filosofi till praktik* (1. uppl., s. 21-62). Stockholm: Liber.
- Lakeman, R., McAndrew, S., MacGabhann, L. & Warne, T. (2013). ‘That was helpful ... no one has talked to me about that before’: Research participation as a therapeutic activity. *International Journal of Mental Health Nursing*, 22, 76-84. doi: 10.1111/j.1447-0349.2012.00842.x
- *Locock, L., & Smith, L. (2011a). Personal benefit, or benefiting others? Deciding whether to take part in clinical trials. *Clinical Trials*, 8(1), 85-93. doi: 10.1177/1740774510392257
- *Locock, L., & Smith, L. (2011b). Personal experiences of taking part in clinical trials - a qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 84(3), 303-309. doi: 10.1016/j.pec.2011.06.002
- McCann, S., Campbell, M., & Entwistle, V. (2010). Reasons for participating in randomized controlled trials: conditional altruism and considerations for self. *Trials*, 11(31). doi: 10.1186/1745-6215-11-31
- Mills, E. J., Seely, D., Rachlis, B., Griffith, L., Wu, P., Wilson, K., Ellis, P., & Wright, J. R. (2006). Barriers to participation in clinical trials of cancer: a meta analysis and systematic review of patient-reported factors. *Lancet Oncology*, 7(2), 141-148. doi: 10.1016/S1470-20145(06)70576-9
- Musi, N., Fujii, N., Hirshman, M. F., Ekberg, I., Fröberg, S., Ljungqvist, O., Thorell, A., & Goodyear, J. L. (2001). AMP-activated protein kinase (AMPK) is activated in muscle of subjects with type 2 diabetes during exercise. *Diabetes*, 50(5), 921-927. doi: 10.2337/diabetes.50.5.921
- Musi, N., Hirshman, M. F., Nygren, J., Svanfeldt, M., Bavenholm, P., Rooyackers, O., Zhou, G., Williamson, J. M., Ljunqvist, O., Efendic, S., Moller, D., Thorell, A., & Goodyear, J. L. (2002). Metformin increases AMP-activated protein kinase activity in skeletal muscle of subjects with type 2 diabetes. *Diabetes*, 51(7), 2074-2081. doi: 10.2337/diabetes.51.7.2074
- Nygren, L. (2012). Risken finns, finns nyttan? Etikprövningsnämnderna och den kvalitativa forskningen. I H. Kalman & V. Lövgren (Red.), *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*, (s.34). Malmö: Gleerups.
- Nyström, A-S. (2012). Mellan empati och kritisk granskning? I H. Kalman & V. Lövgren (Red.), *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*, (s.74). Malmö: Gleerups.
- Sarvimäki, A., & Stenbock-Hult, B. (2008). *Omvårdnadens etik: sjuksköterskan och det*

moraliska rummet. (1. uppl.). Stockholm: Liber.

Segesten, K. (2012). Användbara texter. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats*. (2. uppl., s. 47-56). Lund: Studentlitteratur.

*Shannon-Dorcy, K., & Drevdahl, D. J. (2011). "I had already made up my mind": patients and caregivers' perspectives on making the decision to participate in research at a US cancer referral center. *Cancer Nursing*, 34(6), 428-433. doi: 10.1097/NCC.0b013e318207cb03

*Simmonds, B., Turner, N., Thomas, L., Campbell, J., Lewis, G., Wiles, N., & Turner, K. (2013). Patients' experiences of participating in a large-scale trial of cognitive behavioural therapy for depression: a mixed methods study. *Family Practice*, 30(6), 705-711. doi: 10.1093/fampra/cmt028

*Siu, S. W., Leung, P. P., Liu, R. K., & Leung, T. W. (2013). Patients' views on failure to gain expected clinical beneficial outcomes from participation in palliative medicine clinical trials. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(3), 239-248. doi: 10.1177/1049909112447673

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *International Council of Nurses (ICN)*. Hämtad 10 mars 2015, från Svensk sjuksköterskeförening, <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICN:s-etiska-kod-for-sjukskoterskor/>

*Theadom, A., Fadyl, J., Hollands, T., Foster, A., & McPherson, K. M. (2014). Exploring participant experiences of research after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 28(7), 995-1002. doi: 10.3109/02699052.2014.888767

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Walker, S., & Read, S. (2011). Accessing vulnerable research populations: an experience with gatekeepers of ethical approval. *International Journal of Palliative Nursing*, (4)1, 14-18.

*Wootten, A. C., Abbott, J. M., Siddons, H. M., Rosenthal, M. A., & Costello, A. J. (2011). A qualitative assessment of the experience of participating in a cancer-related clinical trial. *Support Care Cancer*, 19(1), 49-55. doi: 10.1007/s00520-009-0787-z

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Cinahl	Researcher, subjects relations	288	English language	37	8	1. Siu, S. W. et al. 2. Theadom, A. et al.
PubMed	Qualitative interviews, patients experiences, participating, research	116	English language	18	10	1. Gysels, M. et al. 2. Gysels, M. et al. 3. Jackson, C. J. et al. 4. Shannon-Dorcy, K., & Drevdahl, D. 5. Wootten, A. et al.
Cinahl	Patients experiences, clinical trials	342	English language	32	12	1. Simmonds, B. et al. 2. Siu, S. W. et al.
PubMed	Clinical trials, personal experiences	486	English language	16	7	1. Locock, L., & Smith, L. 2. Locock, L., & Smith, L.

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
1 Gysels, M., Shipman, C., & Higginson, I. J.	Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers?	2008a, United Kingdom, BMC Medical Ethics	Att undersöka palliativa patienters och närståendes uppfattning om fördelar och problem förknippade med öppna intervjuer och att förstå vad som orsakar lidande samt vad som upplevs vara bra med att delta i en forskningsintervju.	Metod: Kvalitativa intervjuer. Urval: 56 patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom/hjärtsvikt samt 25 närstående samt 20 patienter med cancersjukdom, varav nio patienter i behov av palliativ vård samt tre närstående. Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor. Analys: Kvalitativ deskriptiv innehållsanalys.	Resultatet visade att intervjuerna i sig upplevdes vara till stor hjälp för deltagarna. Intervjuerna ansågs vara terapeutiska och det kändes bra att på så sätt kunna bidra till forskningen. Det som uppgavs vara det mest utmanande var att besvara frågor om tankar på framtiden. Det informerades samtycket lästes ibland med en misstänksamhet, då det inte framstod som självklart för deltagarna, vad det innebar att skriva under det. Patienten upplevde det förargligt att inte vara fysisk kapabel att skriva under samtycket. Att genomföra intervjuerna separat var inte alltid möjligt då vissa bodde trångt eller så önskade patient och närstående bli intervjuade tillsammans.
2 Gysels, M., Shipman, C., & Higginson, I. J.	"I will do it if it will help others:" motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care	2008b, United Kingdom, Journal of Pain and Symptom Management	Att undersöka patienter och närståendes motivation och förväntningar vid deltagande i forskning inom palliativ vård med hjälp av kvalitativa intervjuer.	Metod: Kvalitativa intervjuer. Urval: 56 patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom/hjärtsvikt samt 25 närstående och 20 patienter med cancersjukdom, varav nio patienter i behov av palliativ vård samt tre närstående. Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer med tillägg av öppna frågor. Analys: Kvalitativ deskriptiv innehållsanalys.	Resultatet visade att motivation att delta i studierna var relaterade till 1) osjälviskhet, 2) tacksamhet att få uttrycka positiva och negativa erfarenheter av vården samt en känsla av skyldighet att ge vården någonting tillbaka för den goda vård de erhållit, 3) behovet av att ha någon att prata med, 4) behovet av att få mer information eller ökad tillgång till servicetjänster.
3 Jackson, C. J., Dixon-Woods, M., Eborall, H., Kenyon, S., Toozs-	Women's views and experiences of a patient	2010, United Kingdom, Clinical Trials	Att beskriva kvinnliga deltagares åsikter om hur de rekryterades till en kirurgisk pilotstudie där två	Metod: Kvalitativa intervjuer. Urval: 16 kvinnor i åldrarna 38 till 82 år, som deltagit i en kirurgisk pilotstudie.	Resultatet visade att det bidragande syftet av att delta i studien var att få tillgång till ytterligare vård samt önskan att hjälpa till med forskning. De flesta föredrog att bestämma behandling

Hobson, P., & Tincello, D. G.	preference trial in surgery: a qualitative study of the CARPET1 trial		gynekologiska operationsmetoder jämfördes. Antingen kunde deltagarna välja att bli randomiserade eller så kunde de välja den operationsmetod de trodde var bäst.	Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer. Analys: Konstant jämförande metod.	själva hellre än att acceptera randomisering. Kvinnornas motiv för att delta i studien handlade om möjligheten att få ytterligare behandling och det andra motivet var att vara behjälplig i forskningen. De flesta deltagarna uttalade att de velat ha den operationsmetod som ansågs vara lämpligast för dem än att acceptera en randomisering. Det fanns betydande variationer i deras förståelse av studiens upplägg inklusive randomisering. Kvinnorna ansåg att randomisering var lämpligt när de värderade att båda behandlingarna var lika passande för dem. Kvinnorna indikerade att kirurgens åsikt om vilken behandling som ansågs vara bäst för dem påverkade deras villighet att bli randomiserade.
4 Locock, L., & Smith, L.	Personal benefit, or benefiting others? Deciding whether to take part in clinical trials	2011a, United Kingdom, Clinical Trials	Att undersöka patienternas skäl för beslutsfattande huruvida de ville delta i en studie och i vilken utsträckning personliga förmåner kunde vara en motiverande faktor.	Metod: Kvalitativ intervjuer. Urval: 43 deltagare, 38 till 84 år gamla som tidigare deltagit i studier, inklusive de som inte velat delta i studier eller som inte slutförde studien. Datainsamling: En narrativ semistrukturerade intervjuer. Analys: Jämförande analys inspirerad av grounded theory.	Resultatet visade att den primära motivationen till att delta var att få personliga fördelar. Men att delta i studier av oegoistiska skäl verkade i stort sett vara obefintligt. De som avböjt ett deltagande hade angett som orsak att de kände sig bekymrade över balansen mellan personliga risker och fördelar.
5 Locock, L., & Smith, L.	Personal experiences of taking part in clinical trials - a qualitative study	2011b, United Kingdom, Patient Education and Counseling	Att undersöka deltagares erfarenheter av, och attityder mot att delta i studier.	Metod: Kvalitativa intervjuer. Urval: 43 deltagare, 38 till 84 år gamla som tidigare deltagit i studier, inklusive de som inte ville delta i studier eller som inte slutförde studien. Datainsamling: En narrativ semistrukturerade intervjuer. Analys: Jämförande analys inspirerad av grounded theory.	Resultatet visade att många av deltagarna argumenterade för en rättighet att få delta i forskning. Detta berodde delvis på att de personliga fördelarna ansågs vara en gemensam motivation för att vilja delta. Medan de flesta var nöjda med den information de fått, kände andra att den var för komplex. Luckor i förståelsen var tydliga, speciellt kring randomisering, men förtroendet för forskningspersonalen var hög. Önskan om återkoppling av forskningsresultaten var vanlig.
6 Shannon-Dorcy,	"I had already	2011, USA, Cancer	Att undersöka vad som	Metod: Kvalitativa intervjuer	Resultatet visade att de flesta av patienterna

K., & Drevdahl, D. J.	made up my mind”	Nursing, Vol. 34, No, 6	föranledde patienters och närståendes beslut om att låta patienten delta i ett forskningsprojekt om benmärgstransplantation.	<p>Urval: 25 patienter som medverkat i en fas 2 studie för benmärgstransplantation samt 20 närstående.</p> <p>Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer som genomfördes efter ca 80 respektive 365 dagar.</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys.</p>	och deras närstående hade bestämt sig för att delta i forskningsprojektet redan innan konferensen på Onkologiskt centrum ägt rum. Patienternas skäl, som ledde till deras beslut att delta, var att de 1) ansåg att de inte hade "något annat alternativ" då den standardiserade medicineringen inte längre hjälpte dem 2) sökte ett botemedel 3) bestämt sig för att delta utifrån den remitterande onkologens rekommendation.
7 Simmonds, B., Turner, N., Thomas, L., Campbell, J., Lewis, G., Wiles, N., & Turner, K.	Patients' experiences of participating in a large-scale trial of cognitive behavioural therapy for depression: a mixed methods study	2013, United Kingdom, Family Practice	Att undersöka patienters skäl över att delta samt fullfölja en studie där syftet var att bedöma effektiviteten av kognitiv beteendeterapi (KBT) som ett komplement till den sedvanliga behandlingen för primärvårdspatienter med behandlingsresistent depression.	<p>Metod: Mix metod, deskriptiv enkät samt telefonintervjuer</p> <p>Urval: 302 patienter i åldrarna 18-75 år, med antidepressiv behandling i minst sex veckor och som uppfyllde kriterierna enligt den internationella klassificeringen för depression och som erhållit KBT för sin depression. Rekrytering skedde via primärvårdsläkare.</p> <p>Datainsamling: Patienterna besvarade en enkät om sina erfarenheter av att ha deltagit i en KBT-studie. Dessutom genomfördes 40-semistrukturerade telefonintervjuer genomförts för att diskutera deras erfarenheter mer i detalj.</p> <p>Analys: Enkäterna analyserades med deskriptiv statistik. Texten från telefonintervjuerna genomlästes och kodades.</p>	Av 469 randomiserade patienter i KBT-studien, fullföljde 302 patienter (64,4 %) denna studie genom att besvara ett avslutande frågeformulär. Av dessa blev 40 patienter intervjuade. Resultatet visade att den vanligaste anledningen till att delta i studien var "jag var villig att prova allting som kan hjälpa mig att må bättre". Patienterna förde fram i intervjuerna varför de föredrog att uppföljningsdata inhämtades ansikte-mot-ansikte än per telefon. Några patienter berättade att deras deltagande gav dem självkänsla och av fullbordan.
8 Siu, S. W., Leung, P. P., Liu, R. K., & Leung, T. W.	Patients' views on failure to gain expected clinical beneficial	2013, USA, American Journal of Hospice and Palliative Medicine	Studien syftade till att förstå patienternas syn på att inte få förväntade positiva resultat vid en medicinsk palliativ medicinsk	<p>Metod: Kvalitativ intervjustudie</p> <p>Urval: Sju patienter som deltagit i en palliativ medicinsk läkemedelsprövning Att man</p>	Resultatet visade att patienters deltagande i väldegnade studier orsakar osannolikt några skador. Forskares omvårdande omtanke och att upprätthålla en god forskar-patientrelation kan hjälpa patienter i meningsskapande processer,

	outcomes from participation in palliative medicine clinical trials		läkemedelsprövning.	orkade med en 30 minuter lång intervju. Att man kunde språket Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer Analys: Grounded theory.	särskilt om de har misslyckats med att få förväntade kliniska fördelar.
9 Theadom, A., Fadyl, J., Hollands, T., Foster, A., & McPherson, K. M.	Exploring participant experiences of research after traumatic brain injury	2014, New Zealand, Brain Injury	Att ta reda på deltagares upplevelser och erfarenheter av att delta i forskning efter en traumatisk hjärnskada (TBI) och identifiera de faktorer som påverkar forskningsdeltagandet.	Metod: Kvalitativa intervjuer. Urval: Totalt 30 personer (15 som deltagit tidigare i forskning efter en traumatisk hjärnskada och 15 personer som tidigare hade avböjt eller inte erbjudits att delta). Över 18 år. Vårdats på ett center för hjärnskadade under de senaste 3-24 månaderna. Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer. Analys: En kvalitativ beskrivande analys.	Resultatet visade att deltagarnas uppfattningar och erfarenheter av forskning var starkt influerade av forskaren, praktikaliteterna kring att delta, inklusive tidpunkt och relevans och upplevelsen av slutresultat, såsom tillgång till en ny behandling eller ersättning för tidsåtgång.
10 Wootten, A. C., Abbott, J. M., Siddons, H. M., Rosenthal, M. A., & Costello, A. J.	A qualitative assessment of the experience of participating in a cancer-related clinical trial	2011, Australia, Support Care Cancer	Att utforska patienters erfarenheter av att delta i en cancerrelaterad klinisk läkemedelsbehandling. Att undersöka vilken inverkan socialt stöd och familjestöd gav, utmaningar och fördelar med att delta i en klinisk läkemedelsbehandling och vilka erfarenheter patienterna gjort vid studiens avslut.	Metod: Kvalitativa fokusgrupper. Urval: 14 patienter. Datainsamling: Tre fokusgrupper och två intervjuer gjordes med 13 patienter. Analys: Intervjuerna spelades in, texten transkriberades och kodades till teman.	I resultatet framkom fyra huvudteman, vilka var; känslan av delaktighet, behandlingsutmaningar i kontexten av att delta i klinisk forskning, stöd under forskningsdeltagandet och hanterandet av studieavslutet. Deltagarna upplevde en blandning av hopp, osäkerhet och ångslan medan de övervägde om de skulle delta i studien eller inte. I olika skeende under studiens gång började de tänka på de eventuella fördelar deltagandet innebar. Deltagandet var också förenad med en rad känslomässiga och praktiska utmaningar. Deltagarna var i allmänhet mycket positiva till det stöd de fått från vårdpersonal, familj och vänner. Studiens avslut var associerad med en blandning av känslor, inklusive lättnad, besvikelse, hopp om framtida hjälp, osäkerhet och övergivenhet.

