

Credit: HeLa cells. Credit: Kevin Mackenzie, University of Aberdeen. Attribution 4.0 International (CC BY 4.0)



FLPP
FUNDAMENTĀLIE UN
LIETIŠKIE PĒTĪJUMU
PROJEKTI



Latvijas Biomedicīnas
pētījumu un studiju centrs
biomedicīnas pētījumi un izglītība no gēniem līdz cilvēkam



**LATVIJAS
UNIVERSITĀTE**

Pētniecības biobankas un to pārvaldība Latvijā: biobanku donoru viedoklis

Pētījuma ziņojums

2021

Pētniecības biobankas un to pārvaldība Latvijā: biobanku donoru viedoklis

S.Mežinska¹, L.Tzivian¹, J.Kalēja¹, I.Mileiko¹, R. Pečulis², V.Rovīte², D.Šantare¹

¹ Latvijas Universitātes Klīniskās un profilaktiskās medicīnas institūts

² Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centrs

Satura rādītājs

1. Ievads	1
2. Metodoloģija	2
2.1. Kvantitatīvās metodes	2
2.2. Kvalitatīvās metodes	2
3. Pētījuma rezultāti	3
3.1. Pētījuma dalībnieku demogrāfiskais raksturojums.....	3
3.2. Bioloģisko paraugu ziedošanas process	4
3.3. Informētā piekrišana.....	9
3.4. Bioloģiskā materiāla paraugu un informācijas ziedošana	15
3.5. Ieguvumi, apgrūtinājumi un riski.....	17
3.6. Informācija par pētījumu rezultātiem	18
3.7. Sabiedrības informētība	22
4. Kopsavilkums	26

1. Ievads

Iespējas attīstīt pētniecību medicīnā un molekulārajā bioloģijā mūsdienās ir cieši saistītas ar pētniecības biobanku attīstību. Pašlaik Latvijā darbojas vairākas biobankas, kuras veiksmīgi iesaistījušās Eiropas Savienības BBMRI-ERIC (*Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure*) tīklā, veidojot labu pamatu nākotnes attīstībai. Vienlaikus nacionālā līmenī pašlaik tiek izstrādāts biobanku likums, lai būtiski uzlabotu nacionālo regulējumu biobanku jomā un līdz ar to veicinātu biobanku attīstību nākotnē. Veiksmīgai biobanku pārvaldībai un normatīvo aktu izstrādei īpaši svarīga ir arī visu iesaistīto pušu – donoru, zinātnieku, sabiedrības, ārstu – vajadzību un interešu noskaidrošana un saskaņošana.

Lielākās biobankas Latvijā šobrīd ir Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centra veidotā Valsts iedzīvotāju genoma datubāze¹ un Latvijas Universitātes Klīniskās un profilaktiskās medicīnas institūta biobanka.² Lai veidotu sabiedrības interesēm un ētikas principiem atbilstošu pētniecības biobanku regulējumu Latvijā, šīs institūcijas kopīgi īsteno Latvijas Zinātnes padomes finansētu projektu “Ētiski un sociāli atbildīga pētniecības biobanku pārvaldība Latvijā: sabiedrības, donoru un zinātnieku viedokļu analīze” (projekta nr. lzp-2018/2-0171). Projekta kopējais mērķis ir veicināt ētiski un sociāli atbildīgu pētniecības biobanku pārvaldību, analizējot sabiedrības, donoru un pētnieku attieksmes, uzskatus un vajadzības. Pētījums ir apstiprināts Latvijas Universitātes Kardioloģijas un reģeneratīvās medicīnas institūta zinātniskās izpētes ētikas komisijā.

Šī ziņojuma mērķis ir apkopot biobanku donoru attieksmes un viedokli par sadarbību ar biobankām un par pētniecības biobanku atbildīgu pārvaldību Latvijā.

2. Metodoloģija

2.1. Kvantitatīvās metodes

Projekta ietvaros tika veikta biobanku donoru aptauja (n=297). Datu ieguvei tika izmantota pētījuma grupas veidota anketa ar daudzizvēļu jautājumiem, kurā daļa no jautājumiem tika atkārtoti no 2010. gadā veiktās Eurobarometra sabiedrības aptaujas. Eurobarometra anketas jautājumi ir pieejami brīvpieejā un tika izmantoti ar pētījuma autoru piekrišanu. Aizpildīt anketu tikai uzaicināti Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centra Valsts iedzīvotāju genoma datubāzes un Latvijas Universitātes Klīniskās un profilaktiskās medicīnas institūta biobanku donori, kuri bija piekrituši iesaistīties turpmākos pētījumos. Respondenti varēja izvēlēties aizpildīt anketu latviešu vai krievu valodā.

2.2. Kvalitatīvās metodes

Lai padziļināti izpētītu donoru viedokli un vajadzības, papildus anketēšanai pētījuma kvalitatīvajā daļā tika veiktas 20 daļēji strukturētas intervijas ar 21 donoru (vienā no intervijām piedalījās divi donori). Interviju vadlīnijas izveidoja projekta komanda. Tās

¹ <http://www.genomadatubaze.lv/>

² <https://www.kpmi.lu.lv/lv-lv/>

sastāvēja no sešiem jautājumu blokiem: iepazīšanās, sadarbība ar biobanku, informētā piekrišana, privātums, operāciju atlieku materiāls, sabiedrības informēšana par pētījumiem. Intervijas tika veiktas laika posmā no 15.03.2019. līdz 27.12.2019. Deviņpadsmit intervijas tika veiktas latviešu valodā un viena intervija – krievu valodā (intervijas transkripts tika tulkots latviešu valodā).

Visas intervijas tika ierakstītas audio, pilnībā transkribētas un analizētas, izmantojot kvalitatīvo datu apstrādes programmu Nvivo 12. Lai aizsargātu pētījuma dalībnieku privātumu, katra intervija tika apzīmēta ar kodu³, un šie kodi ir norādīti pie interviju citātiem ziņojuma rezultātu daļā (interviju sarakstu un raksturojumu sk. 1. pielikumā). Datu kodēšanai un analīzei tika pielietota tematiskā analīze trīs posmos⁴. Analīzes rezultātā intervijās tika identificētas piecpadsmit tēmas: attiecības ar projekta personālu, bioloģiskie paraugi, iesaiste biobankā, informētā piekrišana, izpratne par biobanku, izpratne par pētījuma procesu, motivācija, pētījuma dalībnieku tiesības, pētījuma rezultāti, privātums, radniecība, risks/apgrūtinājumi/ieguvumi, sabiedrības informētība, sarunas par biobanku, sevis izzināšana.

3. Pētījuma rezultāti

3.1. Pētījuma dalībnieku demogrāfiskais raksturojums

Aptaujas anketu aizpildīja 297 respondenti, no tiem 239 aizpildīja anketu latviešu valodā, bet 58 – krievu valodā. Aptaujā piedalījās 171 sieviete (72%) un 69 vīrieši (28%). Sīkāku respondentu sociāli demogrāfisko raksturojumu sk. 1. tabulā. Intervēto donoru sarakstu un raksturojumu sk. 1. pielikumā.

³ Interviju kodēšanā lietotie apzīmējumi: “siev” – sieviete, “vir” – vīrietis, skaitlis atbilst intervētās personas vecumam, un atsevišķām intervijām otrs skaitlis apzīmē intervijas kārtas numuru, ja pārējie koda apzīmējumi sakrīt ar citu interviju.

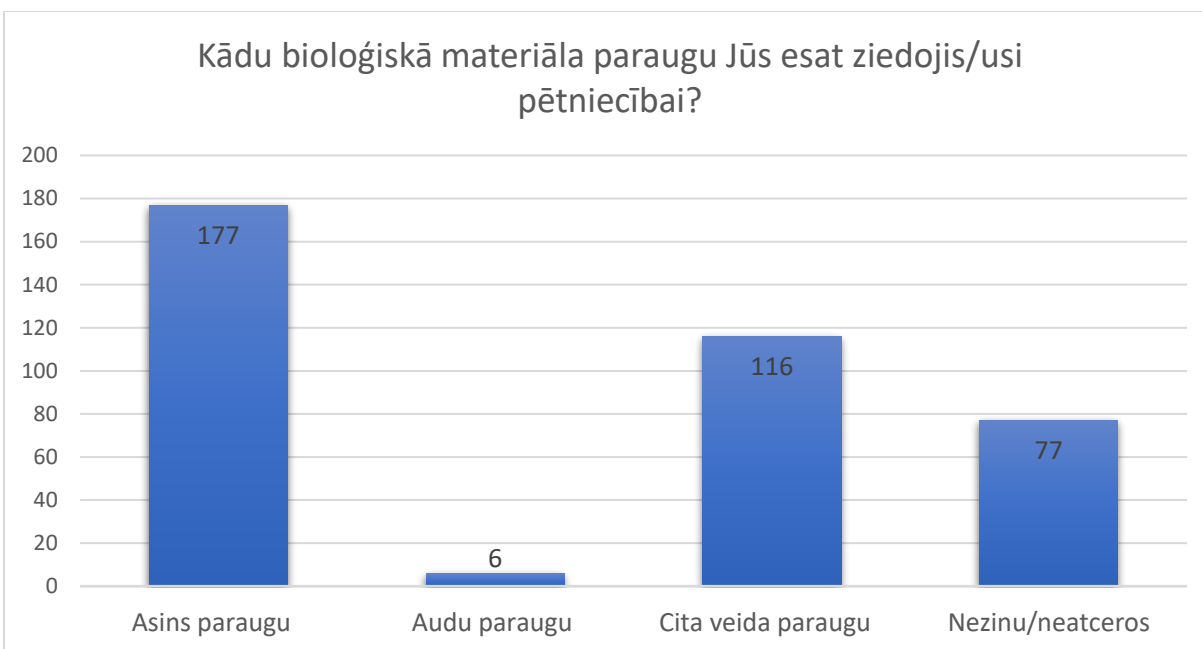
⁴ Flick U. *An introduction to qualitative research*. Fifth edition ed: Sage Publications Limited; 2014

1. *tabula.* Aptaujas respondentu sociāli demogrāfiskais raksturojums (N=297)

Dzimums	Sievietes	72% (215)
	Vīrieši	28% (82)
Vecums	<30	0.7% (2)
	31-40	1.3% (4)
	41-50	31.6% (94)
	51-60	40.1% (119)
	61-70	22.9% (68)
	71-80	2.4% (7)
	81-90	0.7% (2)
	>90	0.3% (1)
Izglītības līmenis	Augstākā	53% (156)
	Vidējā	7% (22)
	Vidējā profesionālā	39% (117)
	Pamatizglītība	1% (2)
Dzīves vieta	Rīga	9% (27)
	Kāda no lielākajām Latvijas pilsētām	28% (82)
	Cita Latvijas pilsēta	29% (86)
	Ciemat, ciems, lauku teritorija	34% (102)

3.2. Bioloģisko paraugu ziedošanas process

Atbildot uz anketas jautājumu “Kādu bioloģiskā materiāla paraugu Jūs esat ziedojis/usi pētniecībai?”, donoriem bija iespējams izvēlēties vairākus atbilžu variantus. 177 gadījumos donori biobankai bija ziedojuši asins paraugus, sešos gadījumos – audu paraugus, 116 gadījumos cita veida paraugus, savukārt 77 gadījumos respondenti nevarēja atcerēties, kādus paraugus ziedojuši biobankai (1.attēls).

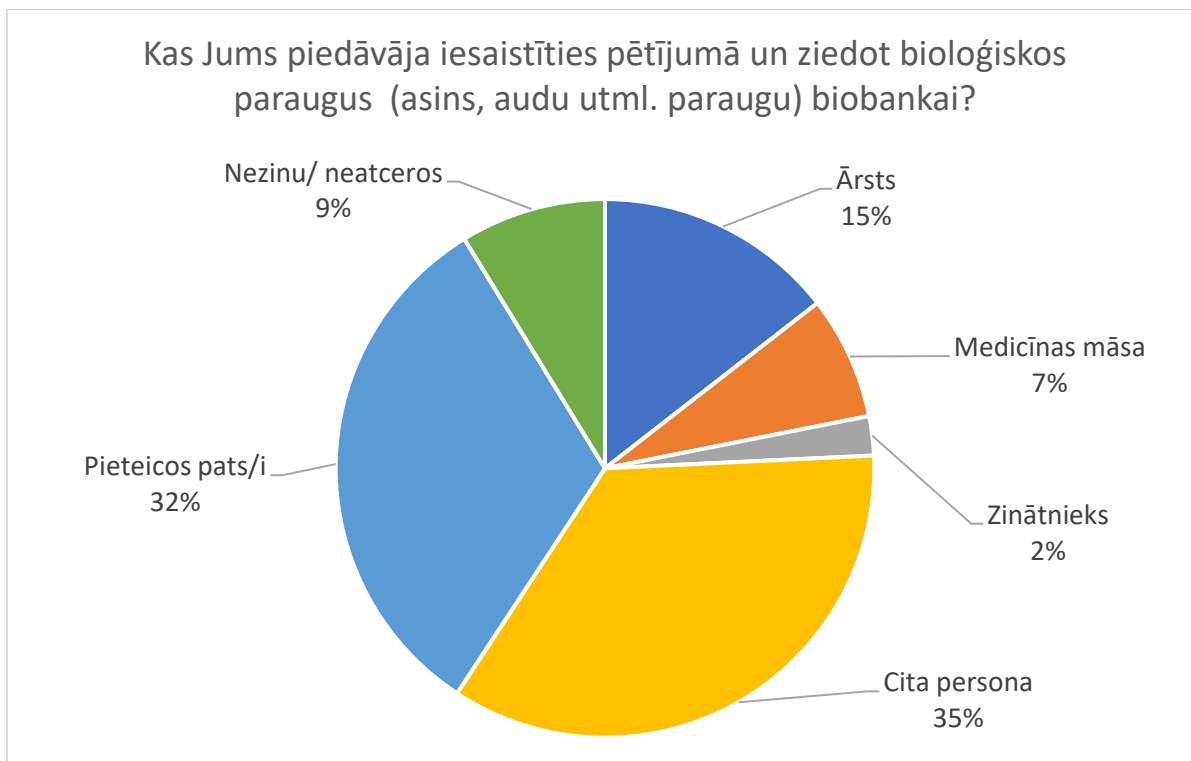


1. attēls. Biobankai ziedoto bioloģisko paraugu veidi, % (n=297).

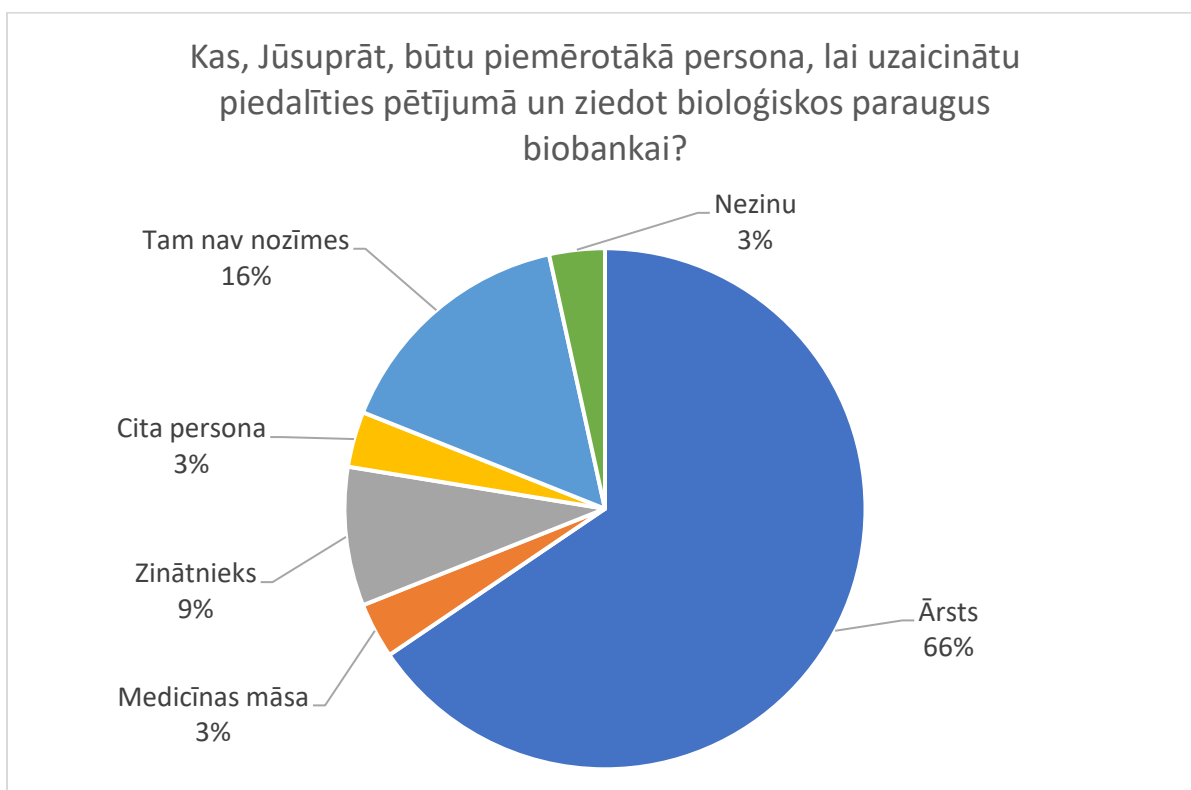
Kā nākamais respondentiem tika uzdots jautājums “Kas Jums piedāvāja iesaistīties pētījumā un ziedot bioloģiskos paraugus (asins, audu utml. paraugu) biobankai?”. Atbildes parāda, ka 14% respondentu biobankā iesaistīties uzaicināja ārsts, 7% – medicīnas māsa, 2% – zinātnieks, 35% – cita persona, 32% respondentu pieteicās paši, bet 9% respondentu neatcerējās, kas viņus uzaicināja ziedot paraugus biobankai (2. attēls).

Aptaujā bija arī iekļauts jautājums “Kas, Jūsaprāt, būtu piemērotākā persona, lai uzaicinātu piedalīties pētījumā un ziedot bioloģiskos paraugus biobankai?”. 68% respondentu uzskatīja, ka piemērotākā persona ir ārsts, 3% – medicīnas māsa, 9% kā piemērotāko personu norādījuši zinātnieku, bet 3% respondentu atzīmēja, ka tai jābūt citai personai. Savukārt 16% respondentu uzskatīja, ka nav nozīmes, kas uzaicina ziedot paraugus, bet 3% izvēlējās atbildi “nezinu” (3. attēls).

Atbildes liecina, ka donoru gaidas par personu, kura sniedz informāciju un uzaicina ziedot paraugus biobankai atšķiras no realitātes. Iespējams, ka šīs atšķirības varētu mazināt, plašāk informējot potenciālos donorus par to, kā tiek apmācīti darbinieki, kuri veic informētās piekrišanas procesu, tādējādi vairojot uzticēšanos ne tikai ārstiem, bet arī citiem profesionāļiem.

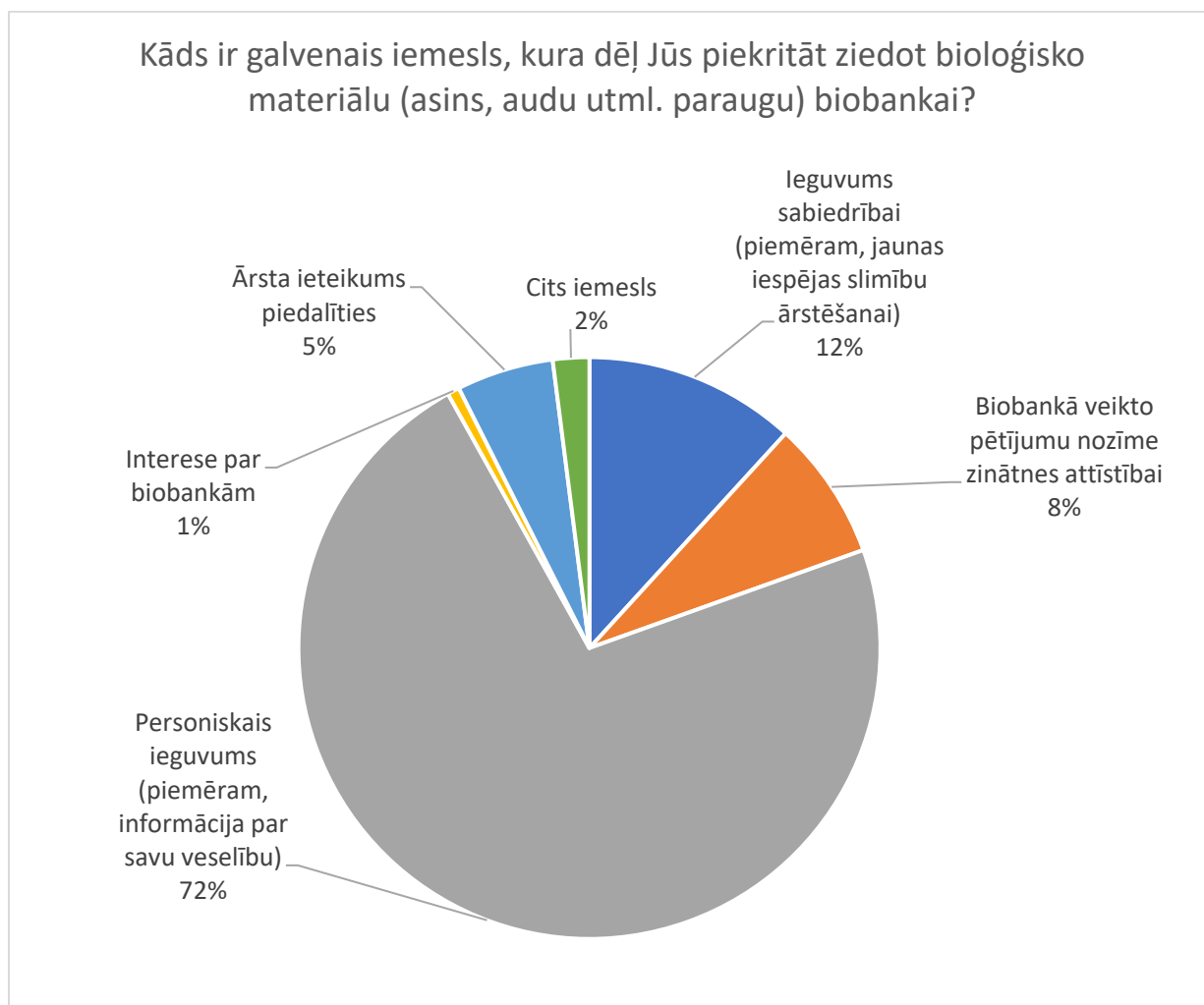


2. attēls. Persona, kura uzaicināja ziedot paraugus biobankai, % (n=297).



3. attēls. Persona, kurai būtu jāaicina ziedot paraugus biobankai, % (n=297).

Atbildot uz jautājumu “Kāds ir galvenais iemesls, kura dēļ Jūs piekritāt ziedot bioloģisko materiālu (asins, audu utml. paraugu) biobankai?”, lielākā daļa donoru (72%) atbildēja, ka ziedojuši paraugus biobankai, jo saskatījuši tajā personisku ieguvumu, piemēram, iespēju kaut ko uzzināt par savu veselību, 12% respondentu vēlējās sniegt ieguvumu sabiedrībai, piemēram, jaunas iespējas slimību ārstēšanai, 8% respondentu galvenā motivācija bija biobankā veikto pētījumu nozīme zinātnes attīstībai, 5% respondentu motivēja ārsta ieteikums piedalīties, 1% – interese par biobankām, bet 2% respondentu piekrita ziedot bioloģisko materiālu cita iemesla dēļ (4. attēls).



4. attēls. Galvenais iemesls bioloģisko paraugu ziedošanai, % (n=297).

Intervijas detalizētāk parāda atšķirības donoru motivācijā. Daļa donoru minēja, ka viņu galvenā motivācija ziedot paraugus ir vēlme veicināt zinātnes attīstību un būt noderīgam ar

savu ieguldījumu, tomēr, kā parāda aptauja, kā galveno motivāciju to norāda neliela daļa respondentu.

Pirmkārt, vienmēr ir interesanti piedalīties pētījumā, kas tomēr neprasa lielas pūles. Mēs aprēķinājām to, ka tas nebūs pārāk sarežģīti. No adatām mums nav bail. Ja? Tur bija asinis jānodod. Ir jauki iesaistīties kaut kamā, kas varētu noderēt. Ir labi būt noderīgam, vai ne? (siev_43_vir_40)

Vairākus intervētos donorus ziedot paraugus biobankai aicināja ārsts, un iesaiste pētījumā ir cieši saistīta ar viņu veselības stāvokli. Šajā gadījumā motivācija ir, piemēram, vēlme saņemt noteiktus izmeklējuma rezultātus vai veicināt jaunu ārstniecības metožu izveidi konkrētās slimības ārstēšanai. Daļa donoru gan minēja, ka viņiem nebija dziļākas personiskās motivācijas – vienkārši ārsts lūdza ziedot bioloģiskos paraugus, un viņi piekrita.

Daļa interviju dalībnieku atzina, ka viņiem vienmēr bijusi interese par zinātņi un, redzot paziņojumus *Facebook* par konkrētu pētījumu, kurā iegūtie paraugi tiek iekļauti biobankā, viņi pieteikušies pētījumam paši. Šo ziedotāju grupu raksturo arī padziļināta interese par pētījuma rezultātiem – gan par kopējiem pētījuma rezultātiem, gan par savu veselības stāvokli.

Kā jūs nonācāt līdz biobankai?

Nu mani pašai pētījumi interesē, un es arī labprāt iesaistos citu cilvēku pētījumos. [...] tas bija interesanti, nu man likās, ka šo pilnīgi vajag, ka vajag pētīt un paliek dati nākošajām paaudzēm.” (siev_36)

Tā bija jūsu pašu izvēle?

Jā, es kaut kur internetā atradu, kaut kur Feisbukā un tad es pieteicos?

Kāpēc?

Nu, tā ir ģenētiskā analīze, kur kādreiz varbūt varēs arī dabūt rezultātus. (siev_56)

Vairāki donori intervijā minēja, ka vēlas izzināt paši sevi, un līdzdalību pētījumā skatīja kā šādu iespēju. Piemēram, daži donori vēlējās iegūt informāciju par savu mikrobiomu, un paraugu ziedošanu biobankai uzskatīja par iespēju iegūt šādu informāciju bez maksas. Arī pozitīva pieredze, iepriekš piedaloties dažādos medicīnas pētījumos, bija veicinošs faktors.

Atkal, jo vairāk pēta, jo labāk arī man pašai. Es tad vairāk uzzināšu par savu veselību. Iepriekšējā reizē man patika, viņa parādīja man kaut kādus tos rezultātus, tur bija kaut kādi parametri. Pusi es pat nezināju, kas tas tāds ir, man pastāstīja jaunu informāciju, kas ir ļoti interesanti. (siev_23)

Dažos gadījumos iesaisties biobankā donoru uzaicinājis pazīstams cilvēks, kas strādā biobankā vai veic pētījumus, kuros tiek izmantoti biobankās uzkrātie bioloģiskie paraugi vai dati.

Vienkārši palūdza iesaistīties pētījumā, un es piekritu. Un tad pie viena palūdza nodot vēl uz to un uz vēl kaut ko... pa draugam – kāpēc ne. Tad pie viena, un ja tas laiku netērē – kāpēc ne. (vir_43)

Ziedot bioloģiskos paraugus ieteikuši arī cilvēki, kuri paši piedalās kādā pētījumā un uzskata to par pietiekoši interesantu vai vērtīgu procesu, lai iesaistītu tajā arī citus. Daži no intervētiem donoriem paši bija aicinājuši paziņas iesaistīties biobankā, ziedojot paraugus. Šādos gadījumos bioloģisko paraugu ziedošana biobankai var kļūt arī par draugu vai ģimenes locekļu kopēju piedzīvojumu vai ieguldījumu zinātnes attīstībā un sevis izzināšanas procesā.

3.3. Informētā piekrišana

Atbildot uz jautājumu “Kā Jūs vērtējat informāciju, kura Jums tika sniegta, pirms Jūsu dalības pētījumā ziedojot paraugus biobankai?”, 61% donoru atbildēja, ka informācija bijusi pilnībā saprotama, 29% – daļēji saprotama, 3% donoru uzskatīja, ka informācija bijusi nesaprotama, savukārt 7% donoru nevarēja atbildēt uz šo jautājumu, jo neatcerējās (5. attēls).

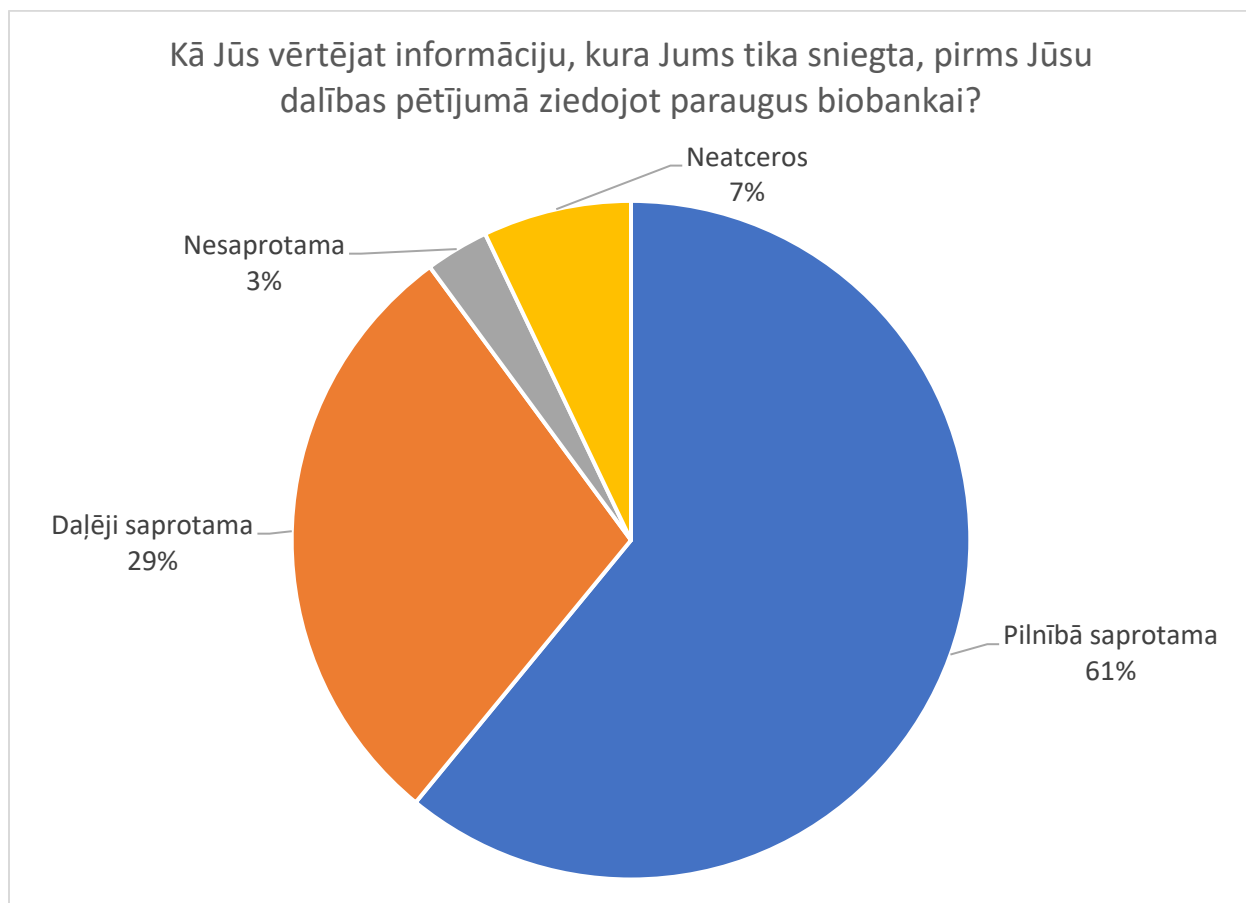
Interviju analīze rāda, ka daļa donoru nav iedziļinājušies informācijā, kas rakstiski tiek sniegta pirms bioloģisko paraugu ziedošanas biobankai, un apgalvo, ka paļāvušies uz tās personas teikto, kas viņus iesaistīja pētījumā. Vienlaikus šie donori saņemto informāciju vērtē kā kvalitatīvu un pietiekamu. Vērojama tendence, ka, jo vairāk donors uzticas personai, kas uzaicina piedalīties pētījumā un/vai sniedz informāciju, jo mazāk uzmanības tiek veltīts rakstiskajai informācijai un informētās piekrišanas procesam. Donori, kurus ziedot paraugus biobankai uzaicināja tuvi paziņas vai draugi, atzina, ka paļāvušies uz šīs personas stāstīto. Daļā gadījumu informētās piekrišanas satura mutisks pārstāsts tiek vērtēts kā vieglāk

uztverama informācijas saņemšanas forma, nekā rakstiska informācija. Tas liecina, ka, informētās piekrišanas procesu un rakstiski sniegto informāciju būtu nepieciešams padziļināti analizēt, lai izvērtētu iespējas to uzlabot.

Es īsti neatceros. Otrā reizi bija arī vienkārši kaut kāda pieteikuma forma, ko vajadzēja izlasīt – datu piekrišanas, visas tās lietas, ko vajadzēja parakstīt. Bet tā īsti... Ā! Viņi arī sniedza arī informāciju kopējo, ko tu... Kas ir par pētījumu, ko viņš izmeklē, kāpēc, un tā man liekas. Tieši par biobanku [informāciju] es neatceros. (siev_23)

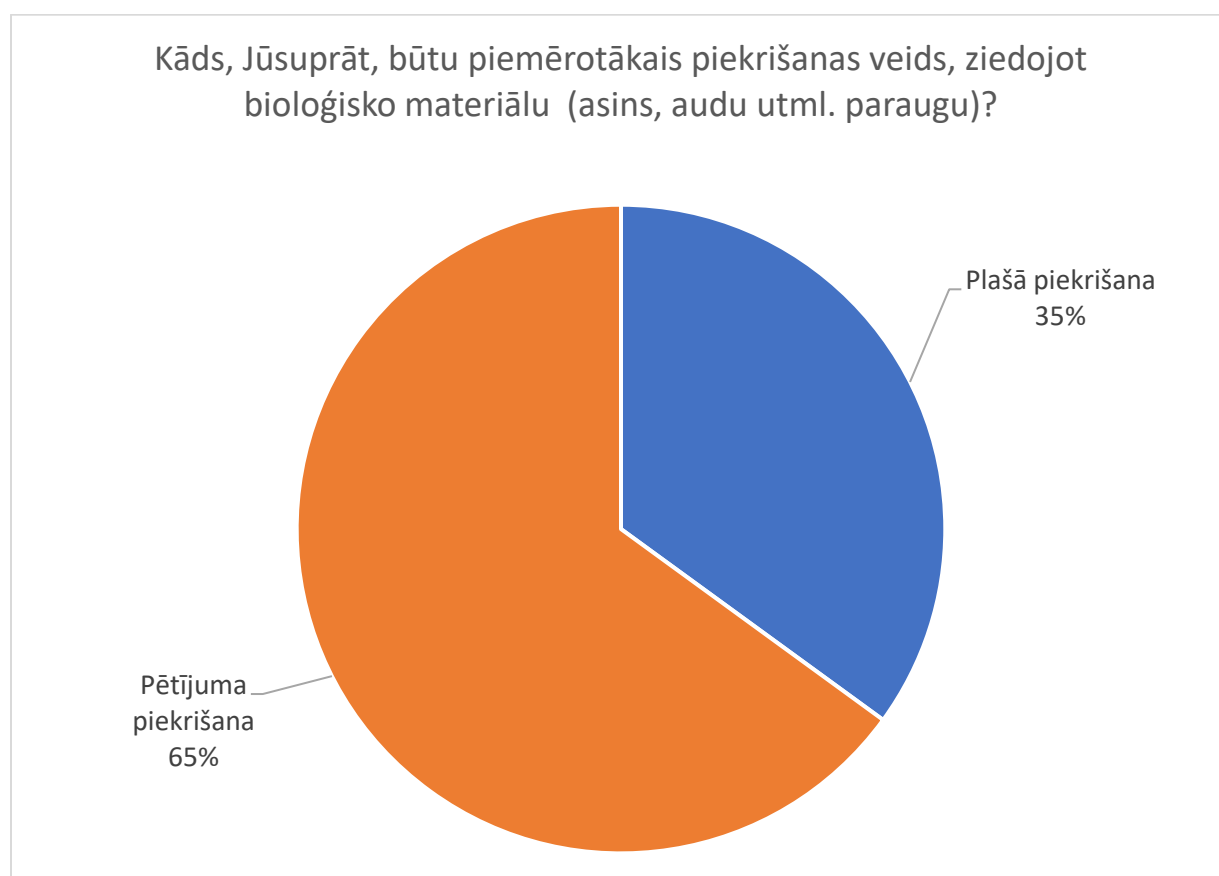
Es domāju, ka informācija īpaši nebija. Tad man zvanīja un apstāstīja īsi, kas un kā. Pēc tam arī tā garāk, kad dokumentus parakstīju, visu sīkumos izstāstīja. Bet nu nekā tur īpaši, es saku, es nopietnām iestādēm uzticos. (siev_49)

Jā, es biju slinka tos papīrus izlasīt un tad es teicu dēlam: tu mani pierunāji, tagad izlasi un man visu izstāsti, ja godīgi viņš arī visu man izskaidroja – īsos vārdos. (siev_63)



5. attēls. Donoram sniegtās informācijas vērtējums, % (n=297).

Atbildot uz jautājumu “Kāds, Jūsaprāt, būtu piemērotākais piekrišanas veids, ziedojot bioloģisko materiālu biobankai?”, kā piemērotāko informētās piekrišanas veidu lielākā daļa respondentu (65%) uzskatīja piekrišanu piedalīties konkrētā pētījumā, bet 35% donoru aptaujas dalībnieku uzskatīja, ka labākā ir plašā piekrišana, kas ļauj paraugus izmantot dažādos pētījumos, kas nākotnē tiks veikti biobankā (6. attēls).



6. attēls. Piemērotākais informētās piekrišanas veids biobankā, % (n=297).

Savukārt, intervijās vairāk donoru atzina par piemērotu plašo piekrišanu, jo tā ļauj viņu ziedotos bioloģiskos paraugus uzmantot vairākos pētījumos un vienlaikus lieki neapgrūtina donoru ar atkārtotu lēmuma pieņemšanu par līdzdalību jaunā pētījumā. Intervētie donori apgalvoja, ka uzticas biobankai, un uzskatīja, ka, ja atkal un atkal viņus traucētu, lūdzot piekrišanu konkrētiem pētījumiem, tas būtu apgrūtinājoši.

Kā Jūs skatoties uz to, vai informētas piekrišanas formai jābūt šauram izmantošanas mērķim (tā kā viena pētījuma ietvaros), vai tai jābūt plašākai, lai

zinātnieki varētu izmantot no biobankām to materiālu un informāciju dažādiem pētījumiem?

Man liekas, ka tieši otrais variants, lai varētu pēc iespējas vairāk zinātnieku kļūt pie tās informācijas, lai arī tajā aprakstā būtu pateikt, jo... Hm.. Vienu materiālu var izmantot vairākiem pētījumiem, tad rezultātu būs vairāk, man liekas, ka tā. Tā ir labāk. (siev_23)

Vienlaikus donori intervijās pauda atbalstu arī dinamiskās piekrišanas formai, kas ļautu donoram elektroniski sekot līdzi aktuālajai informācijai par pētījumiem, kuros varētu tikt iekļauti viņa ziedotie paraugi, un dod iespēju izlemt, kuros pētījumos viņš vēlas, bet kuros nevēlas piedalīties. Tas donoram dod iespēju pieņemt detalizētākus lēmumus, rada kontroles un līdzdalības izjūtu.

Tas [dinamiskā piekrišana] ir labs... Man ir svarīgi zināt, tiešām ir svarīgi, kādā pētījumā izmantoti [mani paraugi], kaut gan no laika patēriņa viedokļa šķiet, ka ērtāk ir vienreiz dot [piekrišanu] un tad, ja ir iedota atļauja, tad arī izmanto. Bet man laikam pie katra pētījuma rastos vēlme piekrist vai nepiekrist.

No kā tā piekrišana izrietētu?

Es domāju tas būtu mērķis, tēma. (siev_46)

Vai atļaujai ir jābūt šaurai, vienam pētījumam, vai plašākai?

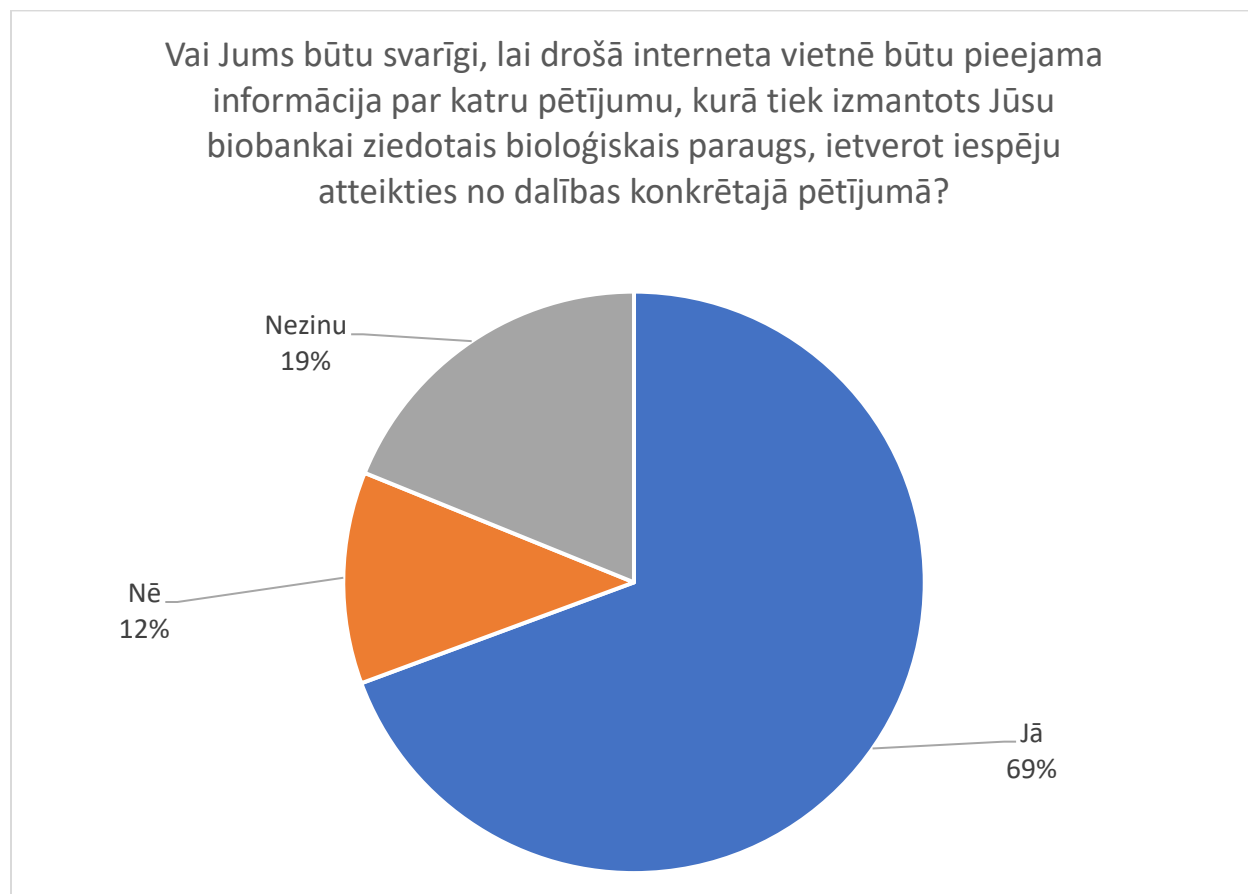
Es domāju šaurākai. Jo, kad ņem tev paraugu, ir labi, ja zini mērķi. Tad atnāk cits un saka, dāvai darām kaut ko citu, nu, es tagad fantazēšu, un rada Frankenšteinu. Lai justos labs un krietns man ir svarīgi zināt, ko ar manu materiālu dara. Tas man ir svarīgi personīgam mieram. (vir_68)

Dinamisko piekrišanu vairāk atbalstīja tie donori, kurus interesē pētījumu rezultāti un kuri vēlas atbalstīt zinātni, jo tas ļauj viņiem redzēt savu ieguldījumu zinātnē un uzzināt ko jaunu, kā arī atteikties piedalīties pētījumos, kuru mērķi šķiet nepieņemami.

[..] lai es ieeju sadaļā Latvija.lv, un tad ir sadaļa "Mani biodati", un tad es redzu – septiņi pētījumi. Es tikai zinu, kur tiek izmantoti, man tas ir interesanti. (siev_36)

Aptaujā respondenti viedokli par dinamisko piekrišanu pauda, atbildot uz jautājumu "Vai Jums būtu svarīgi, lai drošā interneta vietnē būtu pieejama informācija par katru pētījumu,

kurā tiek izmantots Jūsu biobankai ziedotais bioloģiskais paraugs, ietverot iespēju atteikties no dalības konkrētajā pētījumā?”. 69% respondentu atbildēja, ka vēlētos, lai šāda informācija būtu pieejama, 12% šo iespēju neuzskatīja par svarīgu, bet 19% aptaujāto donoru izvēlējās atbildi “nezinu” (7. attēls).



7. attēls. Donoru viedoklis par dinamisko piekrišanu, % (n=297).

Intervētajiem donoriem tika uzdots jautājums par donoru ziedoto bioloģisko paraugu izmantošanu pēc donora nāves. Intervijās lielākā daļa donoru no tiem, kas atbalstīja plašo piekrišanu, vēlējās, lai viņu bioloģiskie paraugi tiktu izmantoti arī pēc viņu nāves. Viņi uzskatīja, ka viņu piekrišana attiecas arī uz laiku pēc viņu nāves, un citas personas nevar to atsaukt. Vienā gadījumā intervēta persona norādīja, ka piekrišanu uzglabāt un izmantot pētījumos bioloģiskos paraugus varētu atsaukt tikai bērni, ja tas rada lielas emocionālas ciešanas.

Intervēto donoru skatījums par ķirurģisko operāciju atlieku materiāla iekļaušanu biobankā bez specifiskas informētās piekrišanas, ja donors nav to specifiski aizliedzis (*opt-out* jeb atteikšanās pieeja⁵), bija viendabīgs. Lielākā daļa donoru intervijās pauda vēlmi, lai viņi tiktu informēti par to, ka operācijā pāri palikušo audu paraugi tiks iekļauti biobankā. Aizdomas radītu pati prakse paņemt bioloģiskos paraugus bez atļaujas, nevis fakts, ka materiāls tiek izmantots zinātnei. Līdz ar to donoru skatījumā ķirurģisko operāciju atlieku materiāla izmantošanai pētniecībā vajadzētu būt balstītai uz informēto piekrišanu.

Labs jautājums, ja man ķirurgs izrauļ zobu, zaglīgi ieliek maisiņā un zogas projām, tad tas izskatītos savādi. Varbūt vajag palūgt atļauju? Es savā gadījumā viennozīmīgi dotu šo atļauju. Iespējams, ka citiem cilvēkiem, tas nebūtu tik viegli. Aizdomīgākais, laikam ir tas zaglīgums. (smejas) (vir_43)

Atsevišķos gadījumos, kad donori kopumā atbalstīja *opt-out* pieeju, viņi tomēr vēlējās, lai informācija par ķirurģisko operāciju atlieku materiāla iekļaušanu biobankā būtu ietverta informētajā piekrišanā, ko paraksta pirms operācijas. Tas liecina par vēlmi saglabāt kontroli un būt cienpilni un pilntiesīgi iesaistītam lēmumos par sava bioloģiskā materiāla paraugu izmantošanu.

Šāda prakse nemaz nav slikta. [...] tas ir veids kā var līdzekļus un cilvēkresursus iekonomēt. Vienkārši tas materiāls tiek iegūts jau operācijas laikā, tā nav atsevišķā procedūra, atsevišķā kabinetā, ar papīru jūra, atkal ar juristiem, ar komunikāciju, ar visu. Tur atkal cilvēkam – vai viņš piekrīt vai ne. Tomēr par operāciju jāparakstās ir, un punktu iekļauj iekšā. Tas punkts ir, es izlasu, es piekrītu operācijai, es parakstos, ka man operēs kaut ko, kā jau plānveida operācijas, un tur jau ir, lūdzu, papildinājums, vai vēl viens eksemplārs, lūdzu, ir tāda iespēja – vai Jūs esat ar mieru. A kāpēc ne? (vir_50_2)

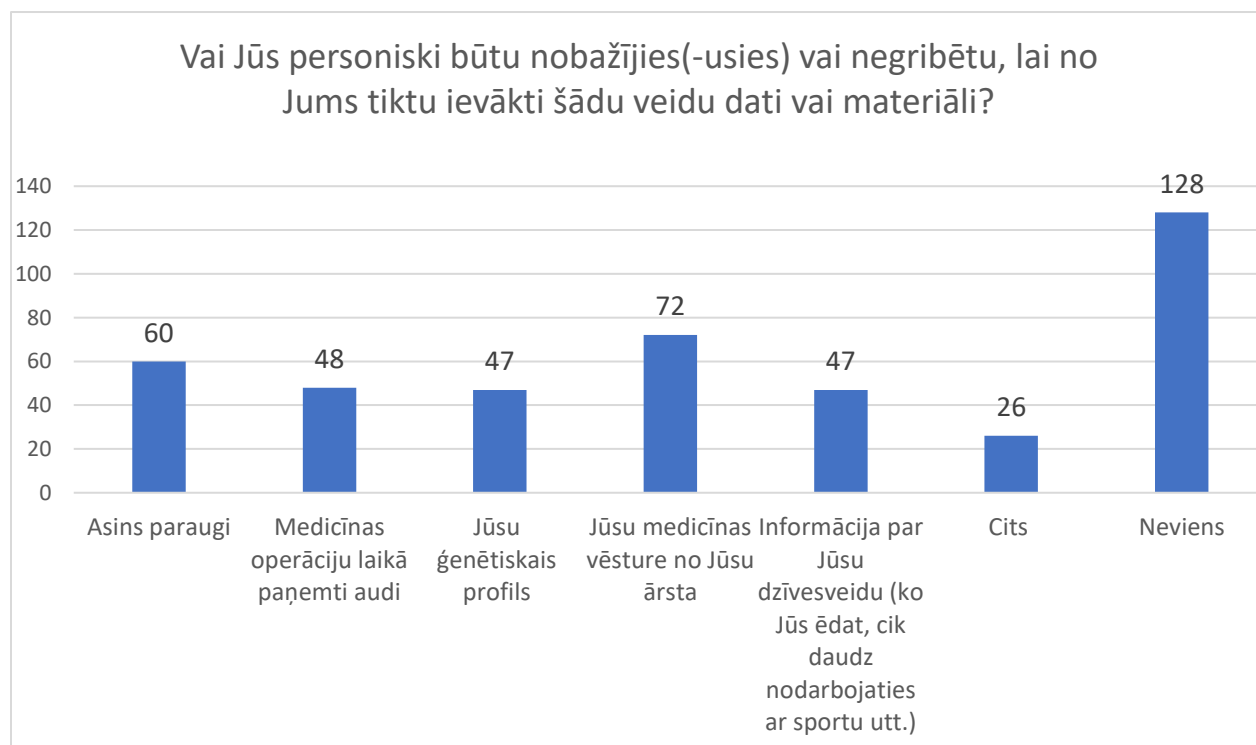
Viena no donorēm norādīja uz ētisko problēmu, kas saistīta ar informēto piekrišanu – informēto piekrišanu sniedz donors, bet dažkārt, aptaujājot donoru par viņa veselības stāvokli, tiek uzdoti jautājumi arī par donora radniekiem, piemēram, par ģimenē

⁵ *Opt-out* jeb atteikšanās pieeja paredz, ka ķirurģisko operāciju atlieku materiālu varētu iekļaut biobankā bez specifiskas, eksplīcītas piekrišanas, ja persona to nav aizliegusi. Šobrīd Latvijā normatīvajos aktos *opt-out* pieeja biobanku kolekciju veidošanai nav iekļauta.

pārmantotām slimībām. Līdz ar to vairāk vai mazāk identificējama informācija par donora radniekiem tiek iekļauta biobankā, nesaskaņojot ar viņiem šo faktu. Daži donori intervijās minēja, ka nevēlētos sniegt plašāku informāciju par saviem ģimenes locekļiem, jo uzskata, ka tad būtu jāprasa atļauja viņiem pašiem.

3.4. Bioloģiskā materiāla paraugu un informācijas ziedošana

Aptaujas ietvaros tika uzdots jautājums par to, vai donori būtu nobažījušies vai nevēlētos, lai noteikta veida bioloģiskie paraugi vai informācija par viņiem tiktu iekļauta biobankā (bija iespējams atzīmēt vairākas atbildes uz šo jautājumu). Rezultātu analīze rāda, ka 72 gadījumos donori nevēlētos, lai biobankā tiktu iekļauti dati no viņu medicīnas vēstures, 60 gadījumos – asins paraugi, 48 gadījumos – medicīnas operāciju laikā paņemti audi, 47 gadījumos – ģenētiskais profils, 47 gadījumos – dati par dzīvesveidu, 26 gadījumos – cits bioloģiskā materiāla vai informācijas veids, bet 128 gadījumos respondenti bez bažām ziedotu jebkuru no bioloģiskā materiāla vai informācijas veidiem (atbilde – “neviens”) (8. attēls).



8. attēls. Donoru bažas par atsevišķu bioloģiskā materiāla vai informācijas veidu iekļaušanu biobankā, % (n=297).

Arī donoru intervijas liecina, ka dažādu bioloģisko paraugu veidu ziedošana biobankai tiek vērtētā atšķirīgi, piemēram, asins paraugu ziedošana tiek skatīta kā nozīmīgāka, bet elpas paraugi kā mazāk nozīmīgi. Šaubas ir saistītas ar to, cik sāpīga ir procedūra, kā arī tiek izvērtēts, cik ilgu laiku prasa parauga paņemšana.

Vai atšķirtos, ja prasītu asinis, matu, vai tas ir vienalga?

Nu, ģenētika ir asinis, mati vai audi, bet man šajos gadījumos tas neatšķirtos. Tad, ja prasītu aknu paraugus, tad padomātu. Asinis, āda vai mati – jā, [bet] iekšējos orgānus ļoti labam draugam... (smejas) (vir_46)

Vienlaikus daļā gadījumu tieši asins paraugu ziedošana ir saistīta ar analīžu veikšanu, ko donori skata kā lielu ieguvumu, kas ļauj izzināt sevi un iegūt papildu labumu par to nemaksājot.

Un kādi bija argumenti par, pret savu paraugu ziedošanu?

Tas, ka es zināju, ka pēc paraugu nodošanas man būs neliela analīze, tas tā kā par brīvu veikta, kaut kādus izmeklējumus būtībā [iegūst], kaut ko vairāk uzzināt par sevi. Piemēram, man toreiz uzdeva arī visādus jautājumus par maniem ēšanas paradumiem un arī pārbaudīja redzi, un tā kā bija pēc tam interesanti uzzināt to kā atgriezenisko saiti. Tas tā kā šķita man interesanti un izdevīgi. (siev_23_2)

Ja asins un audu paraugi intervijās galvenokārt tika raksturoti kā nozīmīgs ziedojums, tad izelpas un fēču paraugi tika skatīti kā mazāk nozīmīgi, jo donori tos uztver kā cilvēkam lieku materiālu, kas tāpat tiek zaudēts. Arī šo paraugu iegūšana daļai donoru šķiet mulsinoša vai neērta, piemēram, elpas parauga iegūšana ir neikdienišķa, bet fēču vai urīna parauga iegūšana ir saistīta ar intīmām ķermeniskām norisēm.

Attiecībā uz informāciju, kas par donoriem tiek uzglabāta biobankā, vairums donoru intervijās norādīja, ka piekristu sniegt pētniekiem un ārstiem gandrīz neierobežotu informāciju par sevi, t.sk. par veselības stāvokli un dzīvesveidu, tikai nevēlētos, lai šī informācija ir pieejama publiski.

Droši vien, ka ne publiskai lietošanai. Ka tiem, kas veic pētījumus, ka viņiem tas [informācija] ir pieejams. Negribētu ka tas parādās avīzē – tādai un tādai ģimenei ir šādas iedzīmtas kaites. (siev_43_vir_40)

Intervijās tika pausti ļoti atšķirīgi viedokļi par bioloģisko paraugu un datu nosūtīšanu uz citām valstīm. Lielākā daļa intervēto donoru atzina, ka viņiem nebūtu problēma atļaut sūtīt savus bioloģiskos paraugus un datus uz citām valstīm, īpaši, ja zinātnieku sadarbība notiek Eiropas Savienības ietvaros, bet daļa donoru minēja valstis, uz kurām nevēlētos atļaut nosūtīt savus bioloģiskos paraugus, visbiežāk kā piemērus nosaucot Ķīnu, Koreju vai Krieviju.

[..]piemēram, telefona numuru un manu vārdu, uzvārdu jebkurā Krievijas datu bāzē var atrast. Tā kā es nezinu vai viņi spētu nodrošināt tādu anonimitāti?

Latvijā ir labāk?

Jā, es drusku vairāk uzticos. Es domāju, ka mūsu valstī kāds rūpējas par datiem, drošību, aizsardzību. (siev_43_vir_40)

Intervijās tika uzsvērts, ka donoru minētajās valstīs ārpus Eiropas Savienības var būt problēmas ar pētniecības ētikas ievērošanu un var tikt veiktas neatļautas darbības ar donoru bioloģiskajiem paraugiem, tāpēc ziedotāji nevēlētos, ka viņu bioloģiskais materiāls tajās nonāktu.

3.5. Ieguvumi, apgrūtinājumi un riski

Lielākā daļa no donoriem, izvērtējot savu pieredzi sadarbībā ar biobanku un līdzdalību pētījumos, minēja gan ieguvumus, gan apgrūtinājumus un riskus.

Kā galvenos ieguvumus, ziedojot paraugus un datus biobankai, donori norādīja:

- līdzdalība pētījumā ir interesanta;
- dalība neprasa lielas pūles un neuzliek donoram slogu;
- ir patīkami, ja esi kādam (zinātniekam) noderīgs;
- tas ir ieguldījums zinātnē, kas var ļaut attīstīt ārstēšanu un iespējams pašam vai radniekiem ar laiku šīs zināšanas var būt noderīgas ārstēšanā;

- var uzzināt jaunas lietas pats par sevi, piemēram, asins analīžu vai citu analīžu rezultātus atkarībā no pētījuma specifikas;
- līdzdalība pētījumā ir konfidenciāla, līdz ar to nerada apdraudējumus;
- daļā pētījumu tiek veiktas bezmaksas analīzes;
- ir iespēja iepazīties ar pētījuma rezultātiem;
- var būt iespēja saņemt konsultāciju pie speciālista.

Potenciālie apgrūtinājumi donoru skatījumā ir:

- paraugu ziedošana un līdzdalība pētījumos aizņem laiku;
- paraugu ieguve var būt nepatīkama cilvēkiem, kam bail no medicīniskām manipulācijām;
- dažu paraugu veidu (piemēram, fēču paraugu) ieguve var būt mazāk patīkama vai mulsinoša;
- var būt apgrūtinājoši, ja pētījuma vajadzībām ir jāraksta dienasgrāmata vai jāievēro specifiska diēta.

Donori saskata arī riskus, kas var būt neatbilstoši reālajai situācijai biobankās, tomēr liecina par donoru bailēm un bažām un var ietekmēt vēlmi sadarboties ar biobankām:

- iespējami privātuma pārkāpumi, tāpēc īpaši svarīga ir rūpīga datu aizsardzība un glabāšana;
- risks, ka donoru ziedotie bioloģiskie paraugi starptautiskās sadarbības rezultātā nonāks valstīs, kas neievēro Eiropas Savienībā spēkā esošās pētījuma dalībnieku un viņu datu aizsardzības prasības, un tāpēc ziedotāji baidās par savu bioloģisko paraugu izmantošanu klonēšanā, bioloģisko ieroču radīšanā vai datu noplūdē orgānu transplantācijai.
- risks, ka personas dati, piemēram, par kādu slimību, var nonākt presē vai citādi tikt publiskoti.

3.6. Informācija par pētījumu rezultātiem

Jautājumi par pētījumu rezultātiem tika uzdoti tikai intervijās, un donoru viedoklis par iepazīšanos ar pētījumu rezultātiem bija daudzveidīgs. Daļa atzina, ka pētījumu rezultāti

viņus neinteresē, tomēr vairākums intervēto donoru vēlētos ar tiem iepazīties, jo uzskata to par vērtīgu informāciju.

Tie ir mani paraugi, un man interesē reāli, kā viņi palīdz, vai vispār man ir jēga piedalīties un kaut ko darīt, vai kaut kas tiek darīts un... Tāpēc, jā, būtu interesanti uzzināt kaut kādus rezultātus tam visam. (siev_28)

Intervijās tika minēti trīs dažāda veida pētījuma rezultāti: (1) vispārīgie rezultāti, (2) informācija par donora veselību, (3) iepriekš neplānoti rezultāti par donora veselību (nejaušie atradumi). Runājot par vispārīgajiem pētījuma rezultātiem, donori minēja, ka vēlētos saņemt par tiem informāciju medijos, biobankas mājaslapā un sociālajos tīklos. Donori vēlētos lasīt īsus kopsavilkumus vienkāršā, saprotamā valodā, ko var saprast cilvēks bez speciālas izglītības medicīnā vai bioloģijā. Daļa donoru, it īpaši tie, kuri atbalsta dinamisko informēto piekrišanu, vēlētos saņemt informāciju par pētījumu rezultātiem e-pastā vai īpašā interneta vietnē. Vairāki donori gan atzina, ka viņi nav pilnīgi droši, ka saprastu, kas šajā informācijā ir rakstīts vai nebūs laika iepazīties ar šo informāciju.

Vai jūs interesē dažādi pētījumi vai tikai tie, kuros ir jūsu bioloģiskais materiāls?
[..] Mani interesē plašāk, bet nebūs laika. Mūsdienās pārāk daudz ir informācijas. (siev_43_vir_40)

Vienā gadījumā donore pauda vēlmi, lai vispārīgie pētījuma rezultāti tiktu sniegti interaktīvi un izklaidējoši, pretējā gadījumā diez vai šāda informācija varētu ieinteresēt sabiedrību. Citā intervijā donors minēja, ka gribētu iepazīties ar pozitīvām ziņām par Latvijas zinātnieku sasniegumiem.

Nu, tagad ir tāds laiks, kad cilvēkiem ir trīs sekunžu atmiņa un septiņu sekunžu video. Ja liksi garāku, tad vairs neskatīsies. Nu, tā informācija ir jāpasniedz tā, lai redz mērķa auditorija. Nu, šis ir tas laiks, ka ziņai ir jābūt izklaidējošai arī tad, ja ir izglītojoša. Tad tas strādā. (siev_40)

Vajadzētu, lai kaut kur sabiedriskajos medijos tiktu pateikts, atzīmēts, ka tāds pētījums ir, atklāts tas un tas vai nekas nav atklāts. (vir_50_2)

Visi donori intervijās apstiprināja, ka gribētu saņemt informāciju par savu veselību, piemēram, testu un analīžu rezultātus, ko jau sākotnēji ir plānots iegūt pētījuma ietvaros. Donori vēlētos iepazīties ar šāda veida pētījuma rezultātiem neatkarīgi no tā, kāds ir to saturs. Jauna, pētījumā iegūta informācija par donora veselību var būt galvenā motivācija piedalīties pētījumā, piemēram, lai iegūtu kādus analīžu rezultātus bez maksas. Šos rezultātus donori skata kā iespēju sevis izzināšanai vai daļu no ārstniecības procesa, ja ir iesaistīti pētījumā konkrētas slimības dēļ.

Varbūt tikai par to, ka... par izmeklējumiem, ko taīsa ar tām asinīm, jo no tiem es varu iegūt varbūt priekš sevis kaut kādu svarīgu informāciju. Jo iepriekšējā reizē, kad man stāstīja par to izmeklējumu, man neviens nekādus datus, man liekas, nesūtīja atpakaļ pa e-pastu vai pa pastu. Man pateica tikai, kad es atnācu tieši klātienē uz jau uz otru izmeklējumu, tad man pastāstīja, ka tur tev ir tādi, tādi dati. Tas bija ļoti interesanti. Priekš sevis tieši. (siev_23)

Attiecībā uz informēšanu par iepriekš neplānotiem pētījuma rezultātiem par donora veselību (nejaušiem atradumiem) intervētajiem donoriem nebija vienota viedokļa. Neliela daļa intervijās atzina, ka vēlētos uzzināt tikai par tām slimībām, ko ir iespējams ārstēt, jo citādi šādas zināšanas varētu negatīvi ietekmēt viņu dzīves kvalitāti.

Dažkārt pētījumā gaitā pētnieki var atklāt nejaušus atklājumus par jūsu veselību. Kādos gadījumos gribētu to uzzināt?

Ja kāda slimība ir ārstējama, tas būtu veselīgi. Un neatgriezeniskiem un letāliem, droši vien, ka nē...

Kāpēc?

Tas atkal ir filozofiskas dabas jautājums... nu ja tu zini, ka tev ir atlicis dzīvot trīs mēnešus. Tad tu tikai uz to koncentrēies. Tu aizmirsti dzīvot trīs mēnešus. (siev_v_40)

Es gribētu informāciju iegūt tikai tad, ja es varu uzsākt ārstēšanu. Ja es varu ārstēšanas rezultātā uzlabot savu pašsajūtu vai ko darīt. (siev_46)

Daži donori intervijās pauda vēlmi uzzināt jebkādu informāciju, kas tiktu atklāta par viņu veselību. Viņi šādus rezultātus skata kā iespēju iegūt potenciāli vērtīgu informāciju, kas, iespējams, ļautu viņiem ātrāk diagnosticēt kādu slimību. Savukārt ziņa par neārstējamu

slimību tika vērtēta kā iespēja sakārtot būtiskas lietas pirms nāves, lai vēlāk neapgrūtinātu radniekus un mērķtiecīgāk pavadītu atlikušo dzīves laiku.

Jā es visu gribu zināt.

Arī tad, ja tas nav ārstējams?

Jā, jā es gribu zināt. Ja man būs vēzis vai kas tamreizējs, nu neārstējama slimība, man taču vajag sagatavot visu saviem bērniem. Es par viņiem visu laiku domāju, man tas ir vispirms, man tas ir svarīgākais. (siev_62)

Nu, bet jebkurā gadījumā, arī tad ja neārstējami?

Jā, jā. [...] Tā ir veselības stāvokļa kontrole savā ziņā. Nu, un tas ir svarīgi. Nu, un arī ja tas ir neizārstējams, labāk, ka es to uzzinu, un tad es varu zināt, kā rīkoties. (siev_36)

Vienā gadījuma donors uzsvēra, ka pats nespētu patstāvīgi saprast pētījuma rezultātus par savu veselību.

Vai Jūs interesētu izpētes rezultātiem, kur ir izmantoti Jūsu paraugi?

Nu es nezinu, vai ar rezultātiem.. es domāju, ka ne. Es domāju, tas jau būtu pa sarežģītu. Tas cilvēkam [būtu]... viņš neko nesapratīs. Es nesapratīšu tur neko. (vir_50_2)

Divos gadījumos donores dalījās ar savu pieredzi par to, kā iegūtie individuālie pētījuma rezultāti ir ietekmējuši viņu pašu vai citu cilvēku dzīvi. Vienā gadījumā, donore ir informēta par risku, ka diabēts var tikt pārmantots arī viņas bērniem, kas bijis stimulš krasī mainīt meitas ēdienkarti un sākt veselīgāku dzīvesveidu. Otrā gadījumā donore minēja, ka viņas draudzene, kura arī ir biobankas donore, ir stāstījusi, ka viņai pētījuma ietvaros ir atklātas nevēlamas baktērijas un laicīgi uzsākta ārstēšana. Tas tiek skatīts kā vērtīgs ieguvums.

[..] manai kolēģei gan atklāja. Ne jau uzreiz to, bet kaut kādas tās helio baktērijas [helikobaktērijas]. Tad viņai jāturpina ārstēties. (siev_58)

Vairāki donori pauda viedokli, ka labākais veids, kā informēt par individuāliem rezultātiem, ir klātienē saruna, lai donors var uzdot papildu jautājumus, tomēr daļa uzskatīja, ka labs variants ir sniegt informāciju arī e-pastā, un donors var pats izlemt, vai doties ar šo informāciju pie speciālista. Turpretī citi donori minēja, ka nevēlētos šādu informāciju saņemt tikai e-pastā, jo tas viņiem radītu lieku stresu.

Vislabāk droši vien būtu, ja ar mani sazinātos kāds šis pētnieks, ideālā gadījumā varbūt telefoniski, un tad norunātu tikšanos. Jo es negribētu to izlasīt e-pastā un izdomāt, ka tas būtu spams vai kaut kas tāds un nenoticētu varbūt, ja tas ir klāt. Labāk, ja tas ir klātienē. Lai būtu iespēja uzdot jautājumu. (siev_23_2)

*Vienalga: telefoniski vai e-pastā. Telefoniski, tas ir, nevis stāstīt uzreiz visu, kā tur ir, bet uzaicināt uz vizīti. E-pastā, ka jau parasti, formāli tā: gribētu jūs redzēt. (smejas)
Personiski tā.*

Un tad pastāsta klātienē?

Jā. (siev_49)

Tikai daži no intervētajiem donoriem piekristu, lai viņus par nejaušajiem pētījuma atklājumiem informē ģimenes ārsts. Divi donori kategoriski noraidīja šādu iespēju, jo uzskatīja, ka tas būtu viņu privātuma pārkāpums, vai atzina, ka ar savu ģimenes ārstu viņiem nav tik labas attiecības, lai vēlētos šādu informāciju saņemt no viņa. Vienā gadījumā donors vēlētos, lai izvēle par to, kurš un kādā veidā informē par individuāliem pētījuma rezultātiem, tiktu iekļauta informētās piekrišanas veidlapā.

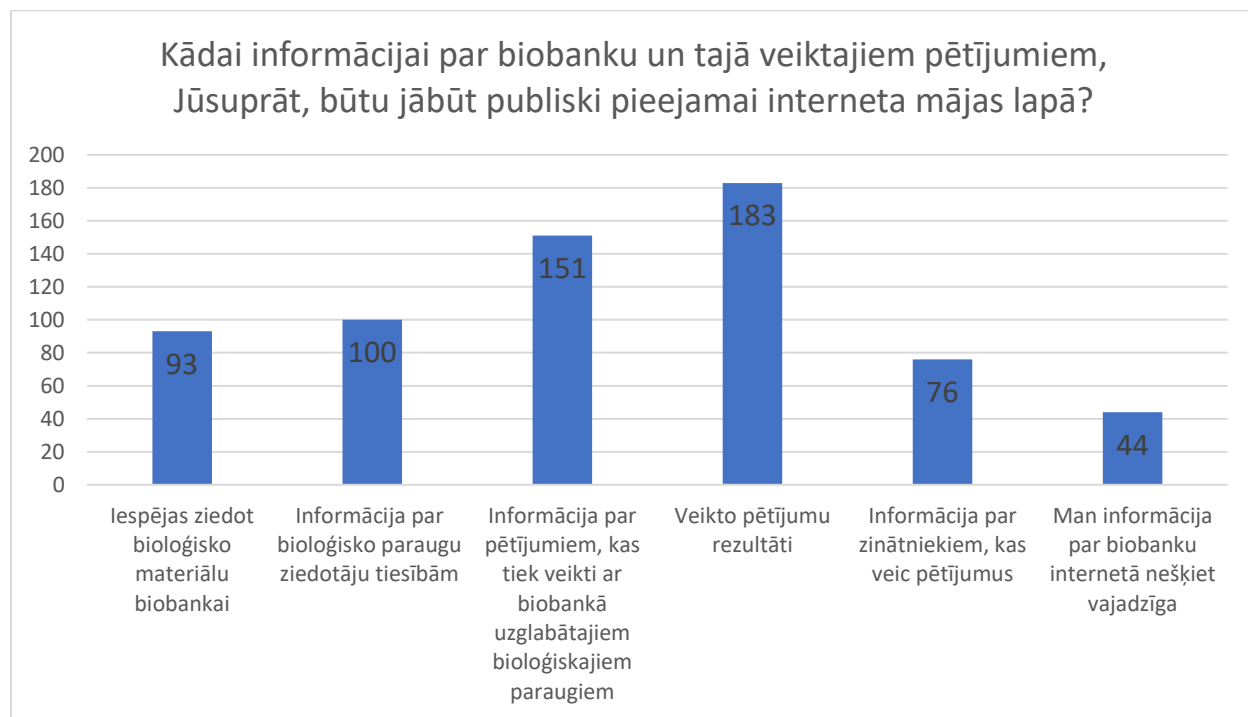
Tas var būt arī ģimenes ārsts, man gan mana nepatīk, bet... Laikam pildot informēto piekrišanu, lai varu ierakstīt. Tas būtu labi. (siev_40)

Atsevišķa tēma, kas parādījās, runājot par pētījuma rezultātiem, ir saistīta ar nepamatotām gaidām saistībā ar biobanku un pētījumiem. Vairākos gadījumos intervētie donori norādīja, ka cer sagaidīt informāciju par savu ģeoloģisko izcelšanos, lai gan pētījumos, kuros viņi iesaistīti, tādu visdrīzāk netiek plānots iegūt. Tas varētu liecināt par informētās piekrišanas procesa nepilnībām, kā rezultātā pētījuma dalībnieks nav pietiekami informēts par biobankas un pētījumu mērķi.

3.7. Sabiedrības informētība

Aptaujā bija iekļauts jautājums par sabiedrības informēšanu: “Kādai informācijai par biobanku un tajā veiktajiem pētījumiem, Jūsaprāt, būtu jābūt publiski pieejamai interneta mājas lapā?” (bija iespējams izvēlēties vairākas atbildes). Kopumā donori pauda vēlmi internetā piekļūt daudzveidīgai informācijai par biobanku. 93 gadījumos donori uzskatīja, ka

publiski pieejamā biobankas mājaslapā būtu jābūt pieejamai informācijai par iespēju biobankai ziedot savu bioloģisko materiālu, 100 gadījumos – ka jābūt iekļautai informācijai par biobankas donoru tiesībām, 151 gadījumā – informācijai par pētījumiem, kas veikti, izmantojot biobankā iekļauto paraugu kolekcijas, 183 gadījumos – veikto pētījumu rezultātiem, 76 gadījumos – informācijai par pētniekiem, kas veic pētījumus, savukārt 44 gadījumos informācija par biobanku internetā donoriem nešķita svarīga (9. attēls).



9. attēls. Donoru viedoklis par informācijas pieejamību internetā, % (n=297).

Intervijās lielākā daļa donoru pauda viedokli, ka sabiedrība nav pietiekoši informēta par biobankām un iespējām iesaistīties pētījumos vai vispār nav informēti par šādām iespējām.

Vai sabiedrība Latvijā ir pietiekoši informēta par biobankām?

Es domāju, ka galīgi ne. Es domāju, it īpaši cilvēki, kam nav nekāda saistība ne ar pētniecību vai medicīnu, vai bioloģiju, viņi vispār nezina, kas tas tāds ir. (siev_23_2)

Donori vājo sabiedrības informētību skaidroja ne tikai kā informācijas trūkumu, bet arī kā sabiedrības intereses trūkumu. Viņi uzskatīja, ka, ja kādu interesē biobankas, tad informāciju var atrast, piemēram, internetā. Vienlaikus lielākā daļa intervēto donoru atzina, ka pašlaik publiski pieejamas informācijas ir maz.

Man liekas, ka tā informācijā ir ļoti reti. Nu, ja cilvēks pats interesējas ļoti, tad jau sameklēs pats internetā. Bet nu tā, es domāju, ka nav pietiekoši, varētu būt vairāk. (siev_58)

Vairums donoru intervijās atzina, ka arī paši pirms savu bioloģisko paraugu ziedošanas nebija ar nevienu runājuši par biobankām. Daļa donoru stāstīja, ka nav izvērsti pārrunājuši savu dalību biobankā ar tuviniekiem, tikai informējuši ģimenes locekļus par tiem konkrēta pētījuma aspektiem, kas var ietekmēt viņu var radnieku ikdienu, piemēram, par specifisku diētu. Daļa no donoriem, kas ar radniekiem nebija runājuši par biobankām, to skaidroja ar attiecību kvalitāti un radnieku rakstura īpašībām, un uzskatīja, ka šāda informācija radniekiem neliktos interesanta vai nav svarīga šo attiecību kontekstā.

Tas atkarīgs kādas ir attiecības ģimenē. Tas ir nesaistīts ar biobanku, jo ar ģimeni un tuviniekiem ir jārēķinās. Nu, ja kāds piedalās, tas var radīt sarežģījumus, ja vajag laikā nodot analīzes. Bet ja cilvēks uzskata, ka nevajag [stāstīt], tātad nevajag, tas atkarīgs no attiecībām. (siev_63)

Tikai atsevišķi intervētie donori atzina, ka jau iepriekš bija labi informēti par biobankām un bija iesaistījušies sarunās par biobankām. Tie bija donori, kuru draugi, radi vai paziņas strādā biobankā, vai tie, kam vairāki draugi, ģimenes locekļi ir ziedojuši paraugus.

Tad Jūs ar kādu vēl pārrunājāt šo savu izvēli?

Es pārrunāju, jā. [...] nu, es dziedu ansablī un korī. Ar ansambļa meitenēm es pārrunāju, es zinu, ka viņas arī ir iesaistījušās. Tā es tā rosināju, ka to vajag, ka tas tikai mazliet tava laika [aizņem] sākumā. Un visi bija saprotoši. (siev_58)

Intervijās donori pauda vēlmi, lai informācija par biobankām biežāk tiktu iekļauta populārzinātniskos raidījumos un rakstos. Tomēr tie, kas bija pieteikušies pētījumā paši, informāciju jau bija atraduši sociālajos tīklos.

Nu, es nezinu, kaut vai populārzinātniskos žurnālos vai raidījumos... [...] Visi neinformēsies, bet daudzi inteliģenti cilvēki paskatītos, un tas ir interesanti. (siev_63)

Vienlaikus daudzi donori intervijās uzsvēra, ka liela daļa sabiedrības vispār neinteresējas par zinātņi un biobankām, līdz ar to informācijas avotam nav izšķiroša nozīme.

Interviju dati liecina, ka daļai jau esošo donoru ir nepilnīga izpratne par savām tiesībām un viņi nezina, kur šādu informāciju meklēt, bet daļa donoru atzina, ka šis jautājums viņus principā neinteresē. Salīdzinoši liela daļa intervēto donoru stāstīja, ka savulaik informētās piekrišanas formu ir izlasījuši un parakstījuši, tomēr neatceras, kas tajā bija rakstīts par biobankas donoru tiesībām.

Man būtu interesanti tieši, ko viņi atklāja, ko kopēja bilde dod, nu, tad tieši izmeklējumu [izpētes] rezultāti, nevis to, ko es tur pati varu priekš sevis kaut kādas savas tiesības, tas nav interesanti (nedaudz iesmejas). (siev_23)

Vai jūs zināt savas kā biobankas dalībnieka tiesības?

Baigi neinteresējos.

Bet, piemēram, kādas tās ir...

Nē, ja būs problēmas, advokāts atrisinās. Es tā domāju. [..]

Bet vai jums bija iespēja par tām [tiesībām] uzzināt?

Gan jau, ka bija. Droši vien palaidu garām. (vir_54)

Daļa donoru atcerējās, ka informācija par viņu tiesībām bija iekļauta informētās piekrišanas veidlapā, un kā piemērus galvenajām donoru tiesībām minēja:

- tiesības atteikties no dalības pētījumā un atsaukt savus paraugus un datus;
- brīvprātīga piedalīšanās biobankā un pētījumos;
- tiesības saņemt atgriezenisko saiti par pētījuma rezultātiem;
- privātuma aizsardzība;
- droša personas datu uzglabāšana.

Vairums donoru varēja nosaukt atsevišķas biobankas donoru tiesības, tomēr neviens neatzina, ka viņam/viņai nav pietiekamu zināšanu par šo tēmu. Vairāki donori uzsvēra, ka viņus aizsargā datu aizsardzības regula un informētā piekrišana kā vienošanās, kas ir saistoša arī zinātniekiem, tāpēc viņi jūtas droši.

4. Kopsavilkums

1. Trīs galvenie donoru minētie iemesli paraugu ziedošanai bija: personisks ieguvums, ieguvums sabiedrībai un zinātnes attīstība. Lielākā daļa donoru (72%) aptaujā kā galveno motivāciju minēja personisku ieguvumu, piemēram, iespēju kaut ko uzzināt par savu veselību. Retāk minēti iemesli bija vēlme sniegt ieguvumu sabiedrībai, piemēram, jaunas iespējas slimību ārstēšanai, un biobankā veikto pētījumu nozīme zinātnes attīstībai. Šie viedokļi norāda uz nepieciešamību plašāk skaidrot sabiedrības ieguvumus un biobanku nozīmi zinātnes attīstībā.
2. Aptaujas rezultāti liecina, ka donoru gaidas par personu, kura sniedz informāciju un uzaicina ziedot paraugus biobankai atšķiras no realitātes, jo vairums donoru vēlētos, lai informētās piekrišanas procesā iesaistās ārsts. Šīs atšķirības varētu mazināt, plašāk informējot potenciālos donorus par to, kā tiek apmācīti darbinieki, kuri veic informētās piekrišanas procesu, tādējādi vairojot uzticēšanos ne tikai ārstiem, bet arī citiem profesionāļiem.
3. Kā piemērotāko informētās piekrišanas veidu lielākā daļa aptaujas respondentu (65%) uzskatīja piekrišanu piedalīties konkrētā pētījumā, bet 35% aptaujas dalībnieku uzskatīja, ka labākā ir plašā piekrišana, kas ļauj paraugus izmantot dažādos pētījumos, ko nākotnē veiks biobankā. Visplašāk atbalstīta bija dinamiskās piekrišanas izmantošana nākotnē, ko atbalstīja 69% donoru, un kam atbalsts tika pausts arī vairumā interviju.
4. Intervijās donori pauda interesi par trīs veida pētījuma rezultātiem: (1) vispārīgie rezultāti, (2) informācija par donora veselību, (3) iepriekš neplānoti rezultāti par donora veselību (nejaušie atradumi). Donori minēja, ka vēlētos saņemt informāciju par vispārīgiem pētījumu rezultātiem medijos, biobankas mājaslapā un sociālajos tīklos, vienkāršā valodā, kas saprotama cilvēkam bez speciālas izglītības medicīnā vai bioloģijā. Visi donori intervijās apgalvoja, ka vēlētos iepazīties ar informāciju par savu veselību. Daļa vēlētos iegūt informāciju arī par iepriekš neplānotiem pētījumu rezultātiem par sevi (nejaušiem atradumiem), it īpaši, ja rezultāti ļautu uzlabot veselību. Tika minētas iespējamās grūtības saprast šāda veida informāciju, tādēļ nozīmīgas būtu speciālistu konsultācijas.

5. Lielākā daļa intervēto donoru atzina, ka atļautu sūtīt savus bioloģiskos paraugus un datus uz Eiropas Savienības valstīm, bet citi minēja valstis, uz kurām nevēlētos atļaut nosūtīt savus bioloģiskos paraugus, visbiežāk kā piemērus nosaucot Ķīnu, Koreju, Indiju vai Krieviju.
6. Intervijās donori pauda viedokli, ka sabiedrība nav pietiekoši informēta par biobankām un iespējām iesaistīties pētījumos. Specifisks aspekts, par ko nepieciešams informēt sabiedrību plašāk, ir biobankas donoru tiesības.

Interviju un respondentu raksturojums

2. tabulā iekļauts interviju raksturojums atbilstoši to veikšanai lauka darba ietvaros laika posmā no 2019. gada 15. marta līdz 27. decembrim. Katra intervija apzīmēta ar kodu, kurā “siev” nozīmē sievieti, “vir” – vīrieti, skaitlis atbilst intervētas personas vecumam, bet dažām intervijām otrais skaitlis apzīmē kārtas numuru, ja pārējie koda apzīmējumi sakrīt ar citu interviju.

2.tabula. Interviju un respondentu raksturojums

Nr.	Dzimums	Vecums	Izglītība	Intervijas ilgums	Intervijas datums	Kods
1.	vīrietis	68	augstāka	0:43	15.03.2019.	vir_68
2.	vīrietis	43	augstāka	0:31	25.04.2019	vir_43
3.	sieviete	46	augstākā	0:31	25.04.2019	siev_46
4.	sieviete	56	augstākā	0:37	30.04.2019	siev_56
5.	vīrietis	46	augstākā	0:39	30.04.2019	vir_46
6.	sieviete	63	augstākā	0:36	03.05.2019	siev_63
7.	sieviete	36	augstākā	0:37	28.06.2019	siev_36
8.	sieviete	40	augstākā	0:36	26.06.2019	siev_40
9.	vīrietis	50	vidējā	1:18	04.07.2019.	vir_50_1
10.	vīrietis	51	vidējā	0:29	18.07.2019.	vir_51
11.	vīrietis	54	vidējā	0:30	18.07.2019.	vir_54
12.	vīrietis	50	vidējā	0:54	18.07.2019.	vir_50_2
13.	sieviete	64	vidējā speciālā	0:21	29.07.2019.	siev_64
14.	sieviete	23	augstākā profesionālā	0:35	09.08.2019.	siev_23
15.	sieviete	23	augstākā	0:33	13.08.2019.	siev_23_2
16.	sieviete	28	augstākā	0:24	15.08.2019.	siev_28
17.	sieviete un vīrietis	43, 40	augstākā	0:43	04.09.2019	siev_43_vir_40
18.	sieviete	49	vidējā speciālā	0:50	28.09.2019.	siev_49
19.	sieviete	58	augstākā	0:32	28.09.2019.	siev_58
20.	sieviete	62	augstākā	0:28	27.12.2019.	siev_62