



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



Pētniecības biobankas Latvijā: sabiedrības viedokļa aptaujas rezultāti

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

¹ Latvijas Universitātes Klīniskās un profilaktiskās medicīnas institūts

² Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centrs

Pētniecības biobankas ir cilvēka bioloģisko paraugu (piemēram, asins, audu, urīna paraugi) kolekcijas. Biobankās tiek uzkrāti gan paraugi, gan informācija (piemēram, vecums, saslimšanas, analīžu rezultāti) par cilvēkiem, kuri šos paraugus ziedojuši - donoriem. Ja zinātnieki vēlas uzsākt pētījumu, viņi no biobankas var saņemt paraugus un ar tiem saistīto informāciju. Biobankas darbojas sabiedrības interesēs un ir nepieciešamas, lai zinātnieki veiktu sabiedrības veselībai, slimību diagnostikai un ārstēšanai nozīmīgus pētījumus.

Tomēr biobanku darbība rada arī daudzus ētiskus jautājumus par to, kā iegūt katra bioloģisko paraugu donora informāciju, kādiem pētījumiem izsniegt paraugus no biobankas, kā informēt sabiedrību par pētījumu rezultātiem, kā sniegt atgriezenisko saiti donoriem, it īpaši gadījumos, ja tiek atklāta viņu veselībai nozīmīga informācija. Citu valstu pieredze liecina, ka biobanku pārvaldība ir jāveido, balstoties uz sabiedrības viedokļa izpēti, kas būtiski veicina sabiedrības uzticēšanos biobankām. Arī Latvijā ir nepieciešams sabiedrības atbalsts un uzticēšanās biobankām, lai ilgtermiņā attīstītu biomedicīnas pētījumu jomu un veiktu nozīmīgus pētījumus veselības zinātnēs. Šobrīd Latvijā tiek izstrādāts Biobanku likums, kura veidošanai arī ir nepieciešams dialogs, kurā jāiesaistās zinātniekiem, sabiedrībai, donoriem un politikas veidotājiem.

Lielākās biobankas Latvijā šobrīd ir Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centra veidotā Latvijas iedzīvotāju genoma datubāze¹ un Latvijas Universitātes Klīniskās un

¹ <http://www.genomadatubaze.lv/>

profilaktiskās medicīnas institūta biobanka². Lai veidotu sabiedrības interesēm un ētikas principiem atbilstošu pētniecības biobanku regulējumu Latvijā, šīs institūcijas kopīgi īsteno projektu “Ētiski un sociāli atbildīga pētniecības biobanku pārvaldība Latvijā: sabiedrības, donoru un zinātnieku viedokļu analīze”. Projekts ir apstiprināts Latvijas Universitātes Kardioloģijas un reģeneratīvās medicīnas institūta zinātniskās izpētes ētikas komisijā. Šī projekta ietvaros tika veikta sabiedrības aptauja par attieksmi pret biobankām.

Latvijas iedzīvotāju aptaujas metodoloģija

Aptaujas respondentu izlasi veido Latvijas iedzīvotāji vecumā no 18 līdz 75 gadiem – ģenerālajam kopumam reprezentatīva izlase (n=1017). Respondentu izlase tika atlasīta un segmentēta atbilstoši Latvijas iedzīvotāju ģenerālajam kopumam, izmantojot kvotu metodi. Iedzīvotāju anketēšanu un datu apkopošanu veica pētījumu centrs SKDS Latvijas iedzīvotāju ikmēneša Omnibusa aptaujas ietvaros (reprezentatīva nejaušā izlase, vismaz 1000 respondenti vecumā no 18 līdz 75 gadiem, tiešās intervijas respondentu dzīves vietās, visa Latvijas teritorija; vismaz 100 izlases punkti). Aptauja tika veikta 2019. gada martā.

Datu ieguvei tika izmantota pētījuma grupas veidota anketa, kurā daļa no jautājumiem tika atkārtoti no 2010. gadā veiktās Eurobarometra aptaujas. Šajā 2010. gada aptaujā piedalījās 1013 respondenti no Latvijas, kas veidoja reprezentatīvu izlasi³. Eurobarometra anketas jautājumi, kā arī anketas ievada daļa, kurā izskaidrots, kas ir biobankas, tika izmantoti ar šī pētījuma autoru piekrišanu. Tika izmantotas 2010. gada jautājumu tulkojuma versijas latviešu un krievu valodā, lai precīzi saglabātu jautājumu formulējumu un dati būtu salīdzināmi.

Datu analīzi veica projekta pētnieces. Analīzei tika izmantota programma *IBM SPSS for Windows, 26 versija*. Analīzei izmantotas aprakstošās statistikas metodes un viendimensijas analīze (Hī kvadrāta tests), lai pārbaudītu atšķirības starp 2010. un 2019. gada aptaujas

² <https://www.kpmi.lu.lv/lv-lv/par-kpmi>

³ European Commission (2010). Eurobarometer 73.1: Biotechnology. Special Eurobarometer 34.1 / Wave 73.1 – TNS Opinion & Social Available at: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_341_en.pdf

datiem. Datu salīdzinošajai analīzei ar 2010. gada aptaujas rezultātiem izmantoti dati no atvērtajā pieejā pieejamajiem Eurobarometra datu failiem⁴.

Aptaujas rezultāti

Pētījuma dalībnieku demogrāfiskais raksturojums

Aptaujā piedalījās 1017 respondenti, no kuriem 480 (47,2%) bija vīrieši un 537 (52,8%) – sievietes. Aptaujā piedalījās Latvijas iedzīvotāji vecumā no 18 līdz 75 gadiem, respondentu vidējais vecums bija 46,0 gadi, vecuma mediāna - 45,0 gadi. Izlases raksturojums ir atspoguļots 1. tabulā.

1. tabula. Respondentu izlases demogrāfiskais raksturojums, % (n=1017)

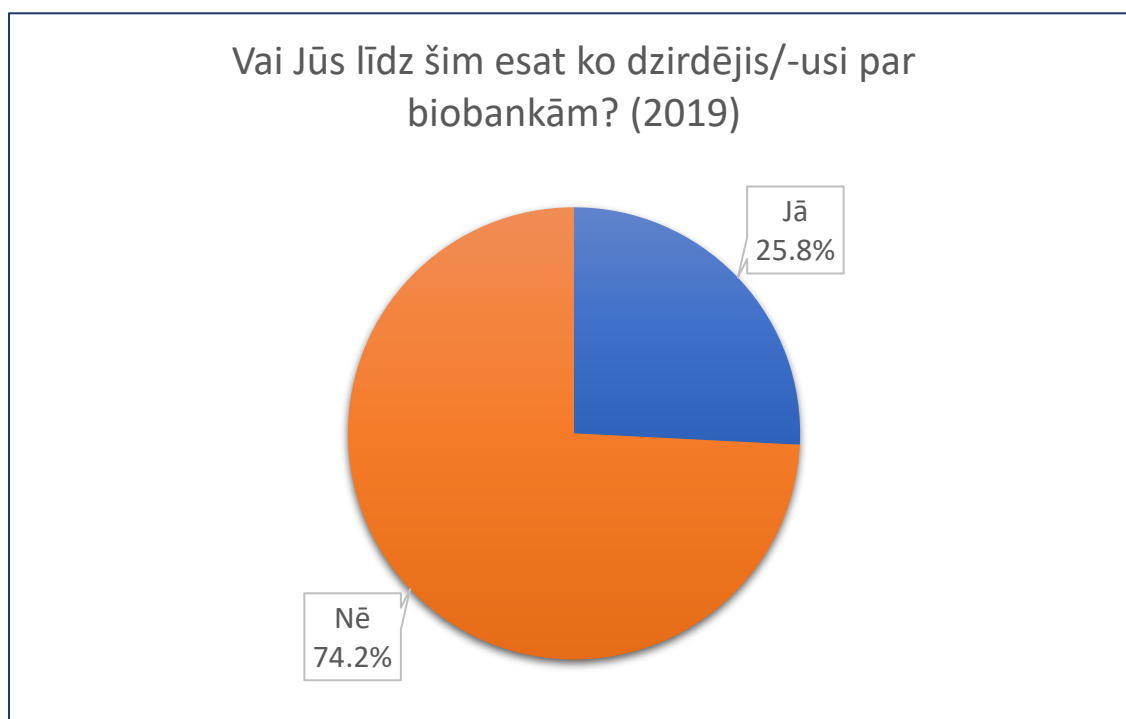
Raksturojums	Respondentu skaits (n)	%
Kopā	1017	100,0%
DZIMUMS		
Vīrieši	480	47.2%
Sievietes	537	52.8%
ĢIMENES STĀVOKLIS		
Neprecējušies	196	19.3%
Precējušies	600	59.0%
Šķīrušies	131	12.9%
Atraitnis/e	90	8.8%
TAUTĪBA		
Latvieši	601	59.1%
Krievi	327	32.2%
Citi	89	8.8%
DZĪVES VIETA		
Rīga	335	32.9%
Cita pilsēta	385	37.9%
Lauku teritorija	297	29.2%

Informētība par biobankām

Atbildot uz pirmo anketas jautājumu “*Vai Jūs līdz šim esat ko dzirdējis/-usi par biobankām?*”, lielākā daļa respondentu - 755 (74,2%) atbildēja noliedzoši, bet 262 (25,8%) atbildēja

⁴ European Commission and European Parliament, Brussels (2012): Eurobarometer 73.1 (Jan-Feb 2010). TNS OPINION & SOCIAL, Brussels [Producer]. GESIS Data Archive, Cologne. ZA5000 Data file Version 4.0.0, doi:10.4232/1.114280

pozitīvi (sk. 1. attēlu). 2010. gada Eirobarometra aptaujā, pozitīvu atbildi sniedza 46% respondentu no tiem, kuri atbildēja uz šo jautājumu⁵. Tādējādi to respondentu skaits, kuri ir dzirdējuši par biobankām, Latvijā desmitgades laikā ir sarucis. 2010. gadā Eiropā vidēji par biobankām bija dzirdējusi trešā daļa respondentu (34%), visinformētākā sabiedrība bija Islandē (80%) un Zviedrijā (75%), bet vismazāk informētā Turcijā (15%) un Austrijā (18%)⁶.

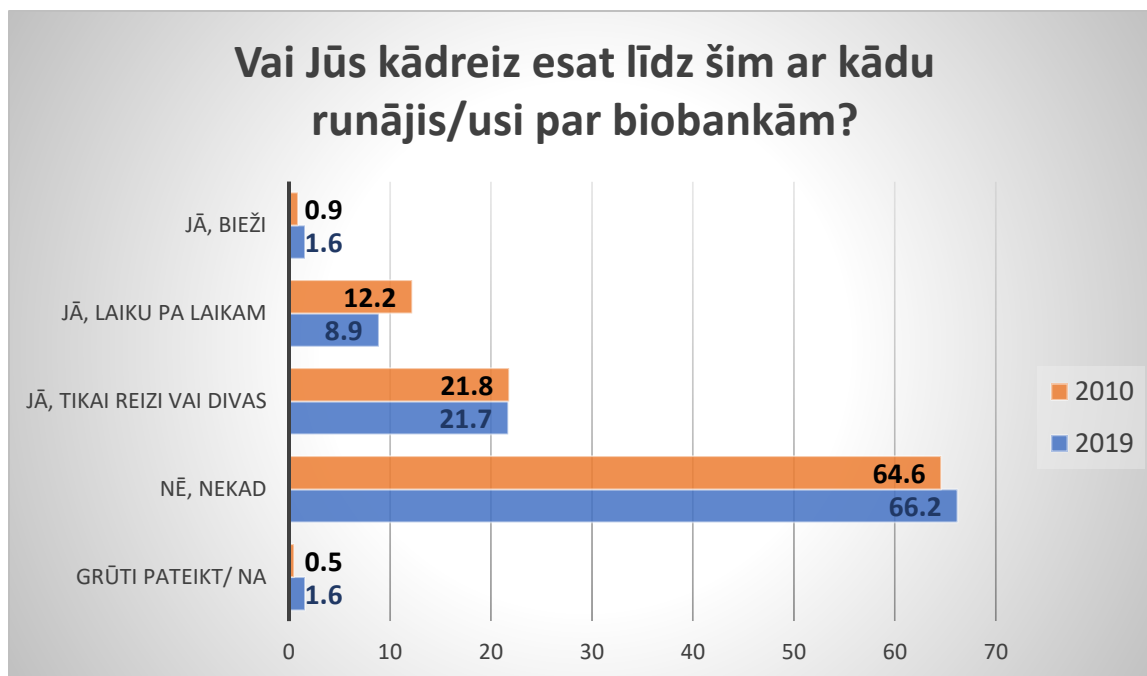


1. attēls. Sabiedrības informētība par biobankām Latvijā, % (n=1017).

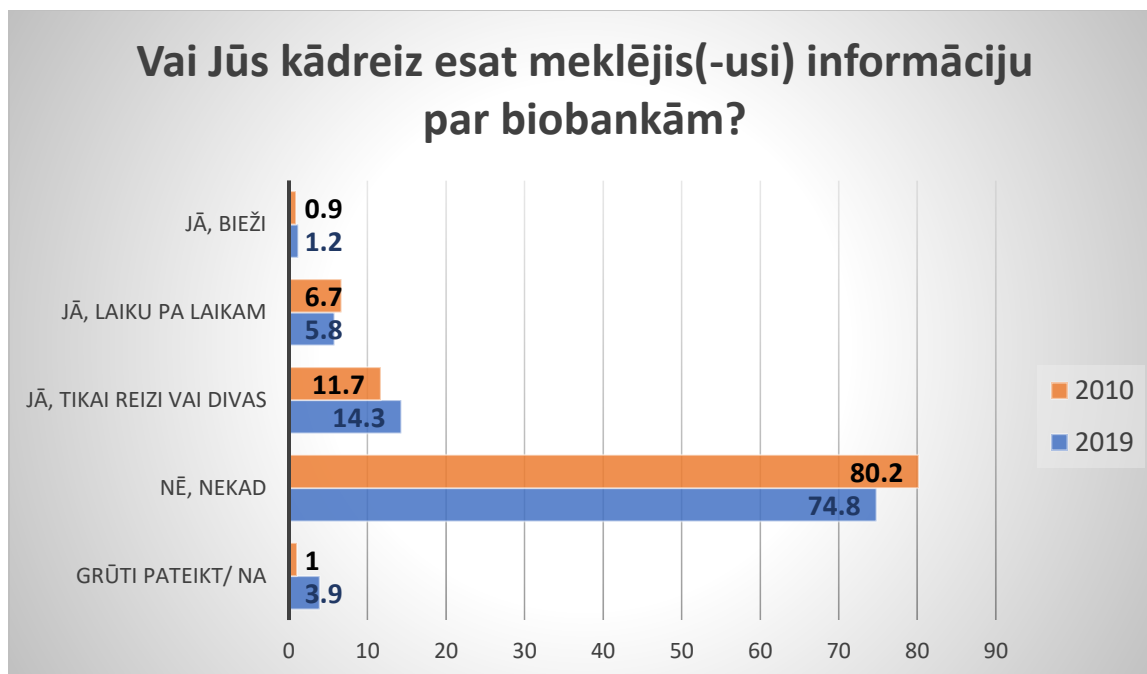
Nākamie divi aptaujas jautājumi: “Vai Jūs kādreiz esat līdz šim ar kādu runājis/usi par biobankām?” un “Vai Jūs kādreiz esat meklējis(-usi) informāciju par biobankām?” tika uzdoti tikai tiem respondentiem, kuri bija pozitīvi atbildējuši uz pirmo jautājumu, t.i. bija līdz šim dzirdējuši par biobankām (n=260). Atbildēs uz šiem jautājumiem nav novērojamas būtiskas atšķirības, salīdzinot ar 2010. gadu (sk. 2. un 3. attēlu).

⁵ ibid. 138. lpp.

⁶ ibid. 137. lpp.



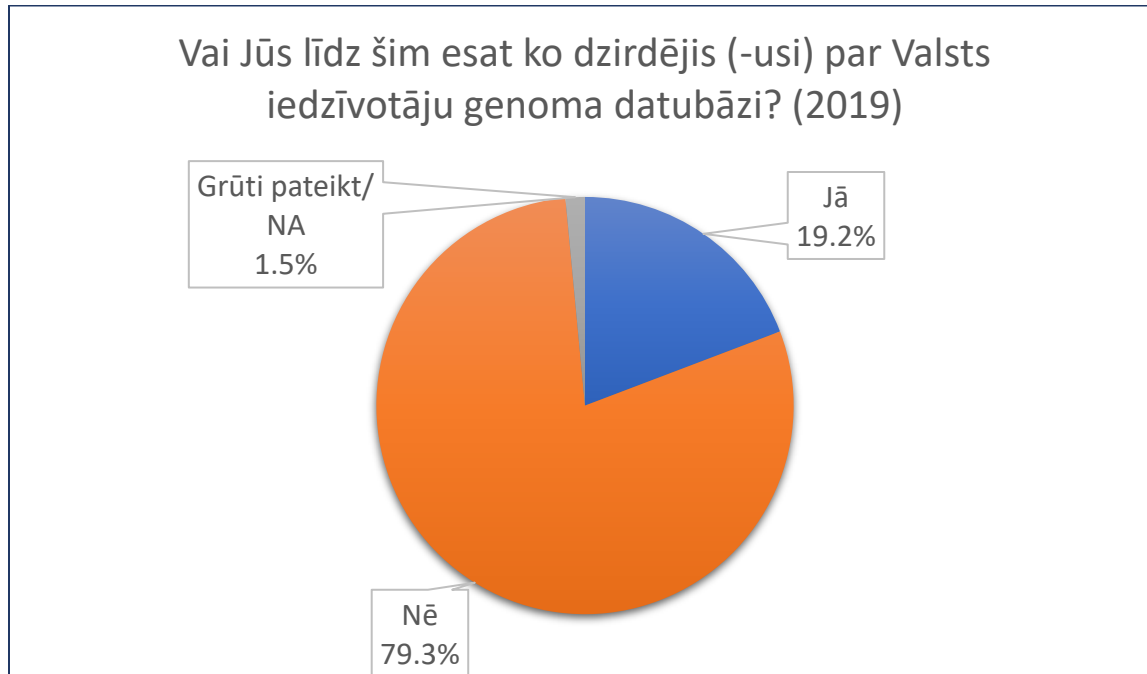
2. attēls. Respondenti, kuri ir runājuši par biobankām, % (2019.g. n=260).



3. attēls. Respondenti, kuri ir meklējuši informāciju par biobankām, % (2019.g. n=260).

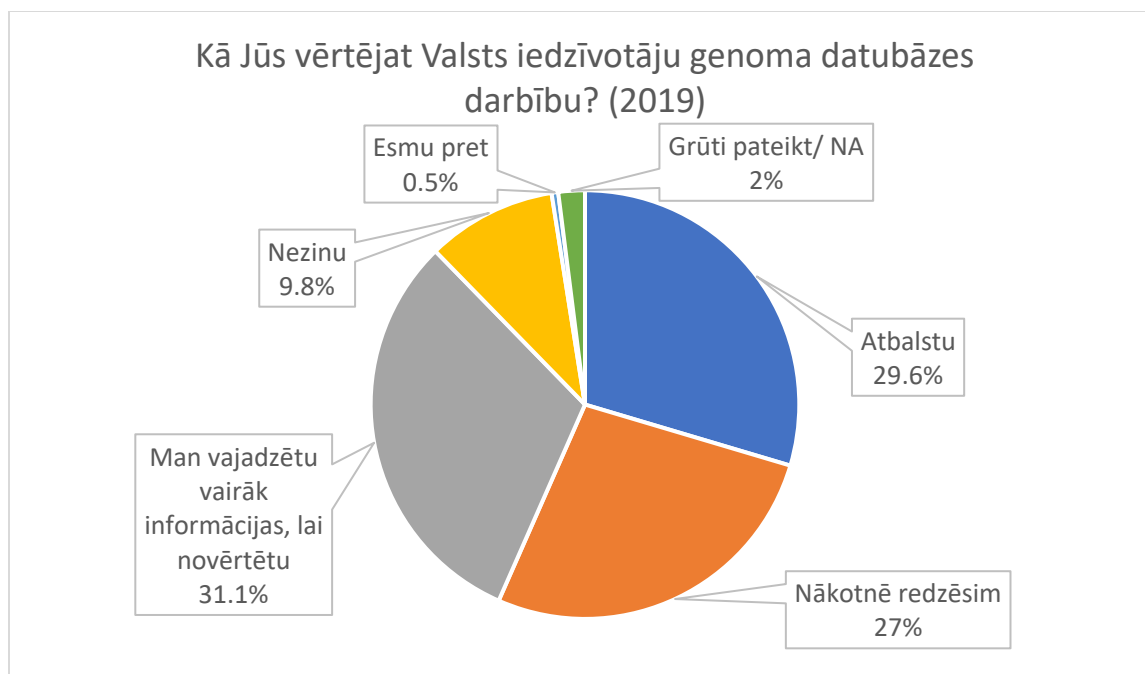
Papildus 2010. gada Eirobarometra aptaujas jautājumiem, šajā aptaujā tika uzdoti jautājumi arī par iedzīvotāju informētību par Latvijas Valsts iedzīvotāju genoma datubāzi: *“Latvijā ir izveidota nacionālā biobanka, kuras nosaukums ir Valsts iedzīvotāju genoma datubāze. Tā darbojas kopš 2007. gada un to mēdz saukt arī par Latvijas Genoma projektu. Vai Jūs līdz šim*

esat ko dzirdējis (-usi) par Valsts iedzīvotāju genoma datubāzi?”. Apstiprinoši uz šo jautājumu atbildēja 196 respondenti (19,2%), bet par genoma datubāzi nebija dzirdējuši 806 (79,3%) respondenti (sk. 4. attēlu).



4. attēls. Iedzīvotāju informētība par Latvijas Valsts iedzīvotāju genoma datubāzi, % (n=1017).

Nākamais jautājums “Kā Jūs vērtējat Valsts iedzīvotāju genoma datubāzes darbību?” tika uzdots tikai tiem respondentiem, kuri bija pozitīvi atbildējuši uz iepriekšējo jautājumu, t.i. bija informēti par Valsts iedzīvotāju genoma datubāzi (n=196). Atbalstu genoma datubāzes darbībai pauda 58 (29,6%) no šiem respondentiem, 53 (27,0%) izvēlējās atbildi “nākotnē redzēsīm”, bet trešā daļa – 61 respondents jeb 31,1% atbildēja, ka viņiem vajadzētu vairāk informācijas, lai novērtētu genoma datubāzes darbību (sk. 5. attēlu).



5. attēls. Iedzīvotāju viedoklis par genoma datubāzes darbību, % (n=196).

Atbildība par sabiedrības interešu aizsardzību

Atkārtojot no 2010. gada Eurobarometra aptaujas jautājumus, visiem respondentiem 2019. gada aptaujā tika uzdots jautājums "Biobankas ilglaicīgi seko līdzī dalībnieku veselības stāvoklim. Un daudzas biobankas sadarbojas ar ražošanas uzņēmumiem jaunu medikamentu izstrādei. Kam, Jūsprāt, būtu jābūt primāri atbildīgam par sabiedrības interešu aizsardzību? Pirmkārt? Otrkārt?". Atbildes uz šo jautājumu (pirmkārt atbildīgais) ir apkopotas 2. tabulā.

2. tabula. Atbildīgie par sabiedrības interešu aizstāvību, % (2019.g. n=1017)

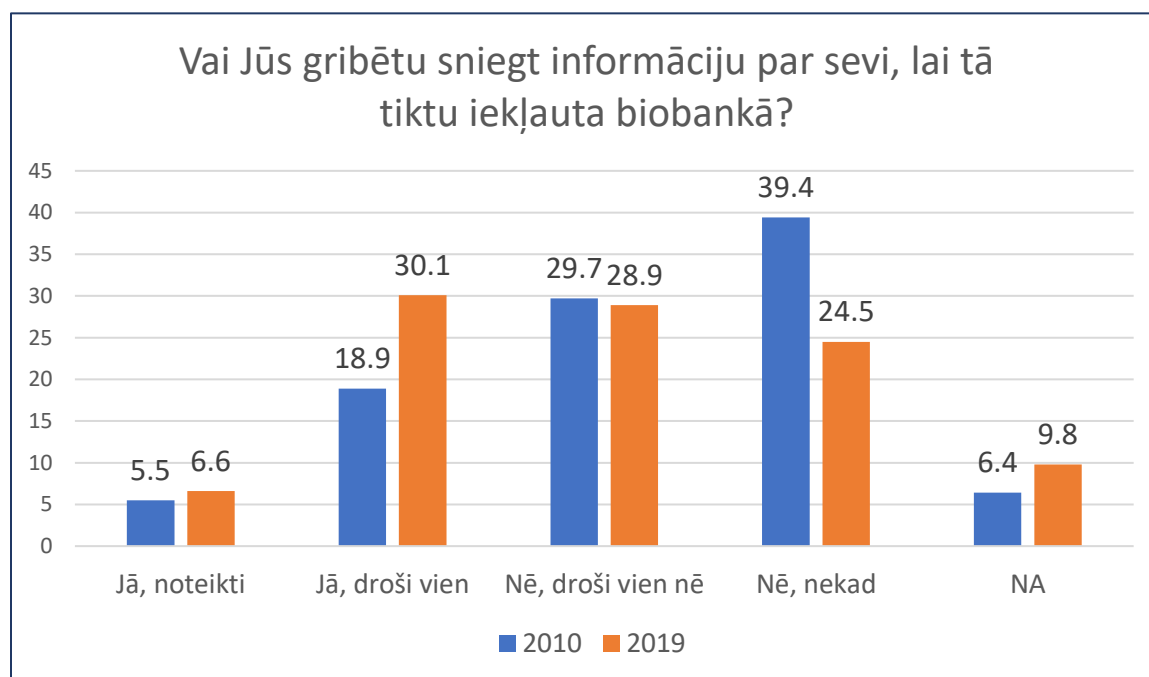
Pirmkārt atbildīgais par sabiedrības interešu aizstāvību	2010 (%)	2019 (%)
Ārsti	31,2	28,8
Zinātnieki	25,2	15,6
Sabiedriskās iestādes (augstskolas, slimnīcas)	2,2	3,6
Valstu valdības	11,5	12,7
Ētikas komisijas	3,3	2,5
Starptautiskās organizācijas, tādas kā ES vai PVO	8,7	7,5
Nacionālās datu aizsardzības iestādes	8,5	15,2
Cits	0	0,5
Neviens	1,0	1,6
N/A	8,5	11,9

Līdzīgi kā 2010. gadā, lielākā daļa respondentu atbildību par sabiedrības interesēm biobanku jomā pirmkārt uzticētu ārstiem (31,2% 2010.g. un 28,8% 2019.g.) un zinātniekiem

(25,2% 2010.g. un 15,6% 2019.g.), lai gan ir sarucis to respondentu skaits, kuri uzskata, ka pirmkārt atbildīgie ir zinātnieki. Salīdzinot ar 2010. gadu, būtiski ir pieaudzis to respondentu skaits, kas par atbildīgām uzskata nacionālās datu aizsardzības iestādes (8,5% 2010.g. un 15,2% 2019.g.), ko var skaidrot ar Vispārīgās datu aizsardzības regulas stāšanos spēkā, kā arī ar to saistīto plašo sabiedrības informēšanas kampaņu. Vēl arvien mazu lomu iedzīvotāji piešķir ētikas komisijām (3,3% 2010.g. un 2,5% 2019.g.). Augstskolas un slimnīcas kā atbildīgās par sabiedrības interešu aizstāvību bija norādījuši tikai 2,2% respondentu 2010. gadā un 3,6% respondentu 2019. gadā.

Iesaistīšanās biobankā

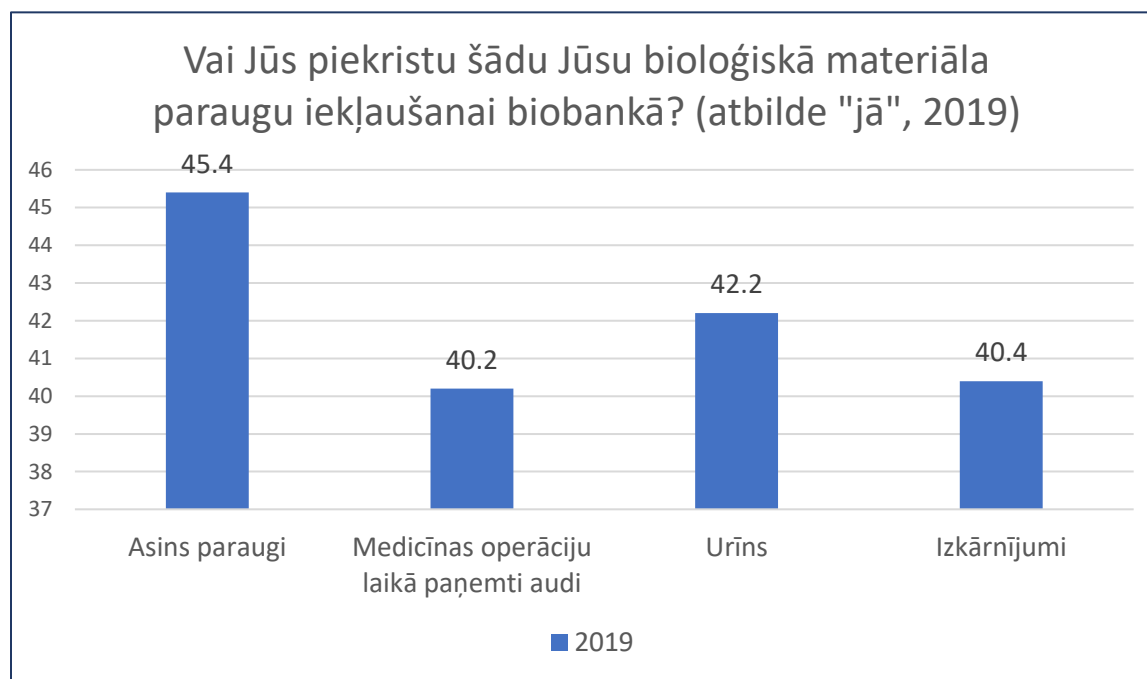
Atbildot uz jautājumu “Vai Jūs gribētu sniegt informāciju par sevi, lai tā tiktu iekļauta biobankā?” (sk. 6. attēlu), salīdzinot ar 2010. gadu, 2019. gadā ir palielinājies to respondentu skaits, kuri izvēlējušies atbildes “jā, noteikti” un “jā, droši vien” (kopā 24,4% 2010.g. un 36,7% 2019.g.). Attiecīgi ir samazinājies negatīvo atbilžu skaits, bet pieaudzis to respondentu skaits, kuri nav atbildējuši uz šo jautājumu.



6. attēls. Respondentu gatavība sniegt informāciju par sevi biobankai, % (2019.g. n=1017).

7. attēlā ir apkopotas atbildes “jā” uz 2019. gadā aptaujā no jauna pievienotu jautājumu “Vai Jūs piekristu šādu Jūsu bioloģiskā materiāla paraugu iekļaušanai biobankā?”. Jautājums tika

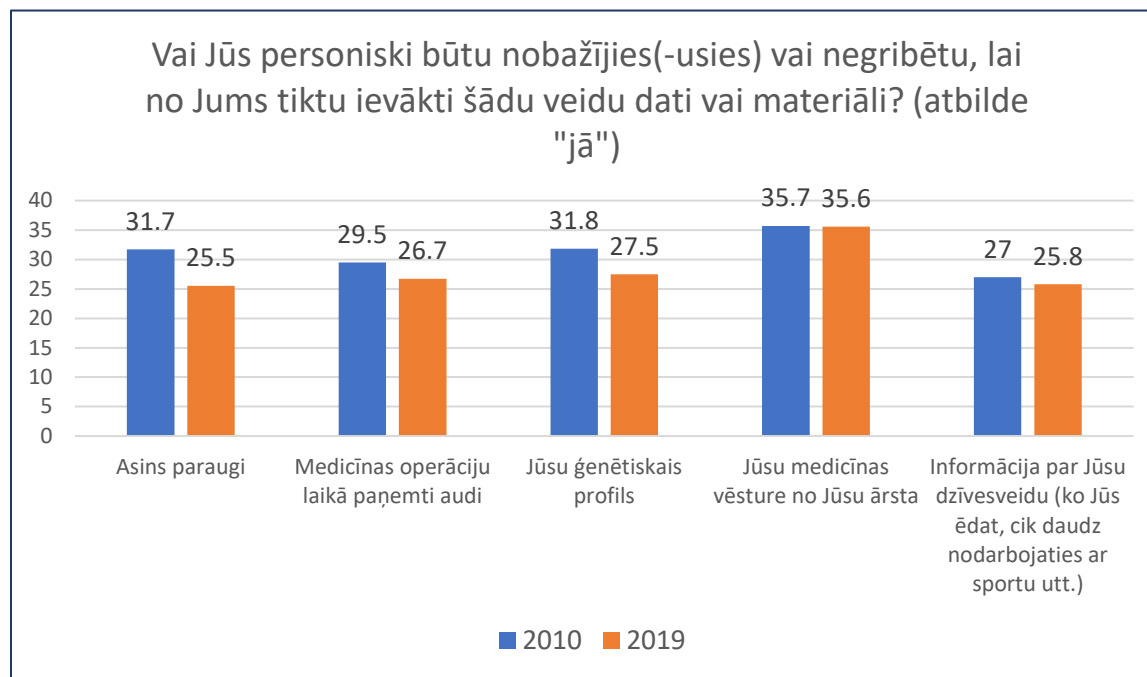
uzdots, lai noskaidrotu visu respondentu viedokli par dažāda veida bioloģisko paraugu (asins paraugu, medicīnas operāciju laikā paņemtu audu, urīna un fēču) ziedošanu biobankai. Vislielākais respondentu skaits - 462 (45,4%) bija gatavi ziedot biobankai asins paraugus, un ļoti līdzīgs skaits respondentu bija gatavi arī ziedot urīnu - 430 (42,2%), izkārnījumus - 411 (40,4%) un operāciju laikā paņemtus audus - 409 (40,2%).



7. attēls. Piekrišana ziedot noteiktus bioloģiskā materiāla veidus (atbilde "jā"), % (n=1017).

Respondentu gatavību iesaistīties biobankās raksturo arī bažas par noteiktu bioloģiskā materiāla veidu un datu ziedošanu. Lai noskaidrotu respondentu bažas, tika atkārtots 2010. gada Eurobarometra aptaujā uzdotais jautājums "Lai varētu izprast slimību cēloņus, zinātniekiem ir nepieciešams, lai biobankā būtu pēc iespējas vairāk informācijas. Vai Jūs personiski būtu nobažījies(-usies) vai negribētu, lai no Jums tiktu ievākti šādu veidu dati vai materiāli?". Atbildes uz šo jautājumu ir apkopotas 8. attēlā. Kopumā iedzīvotāju bažas par dažādu veidu bioloģisko paraugu un datu ziedošanu biobankai ir samazinājušās. Vislielākās bažas iedzīvotājiem nemainīgi ir par medicīnas vēsturē iekļauto datu izmantošanu biobanku

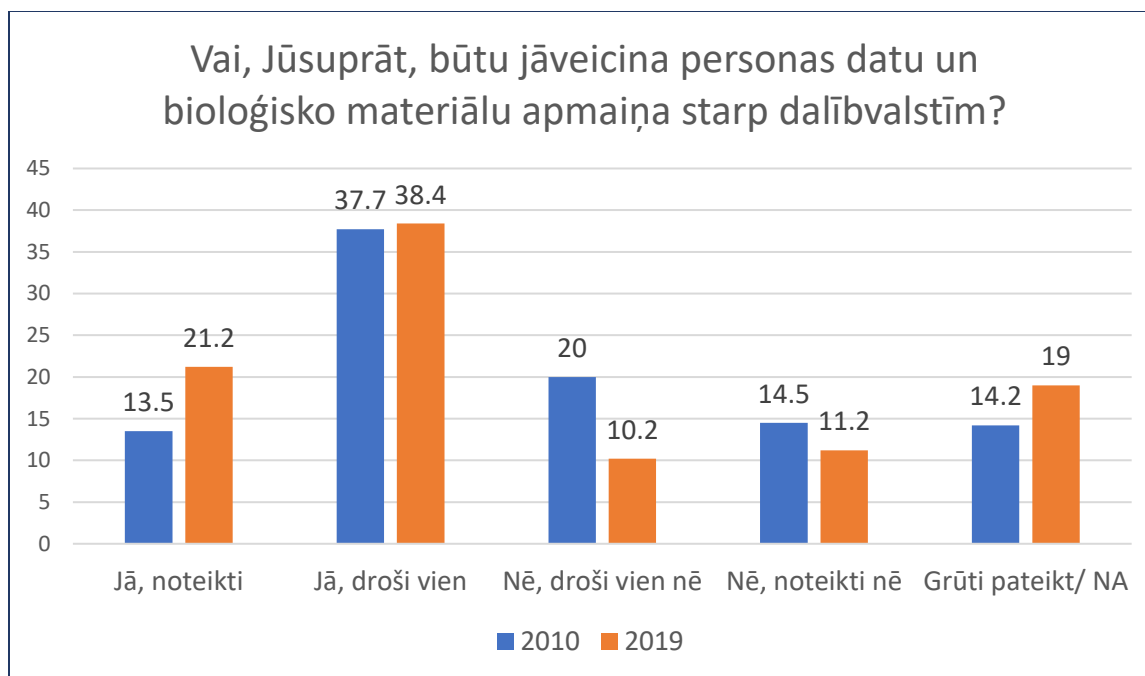
pētījumos, par ko bija nobažījušies 35,7% respondentu 2010. gadā un 35,6% respondentu 2019. gadā.



8. attēls. Bažas par noteiktu veidu materiāla un datu ziedošanu (atbilde "jā"), % (2019.g. n=1017).

Biobanku starptautiskā sadarbība

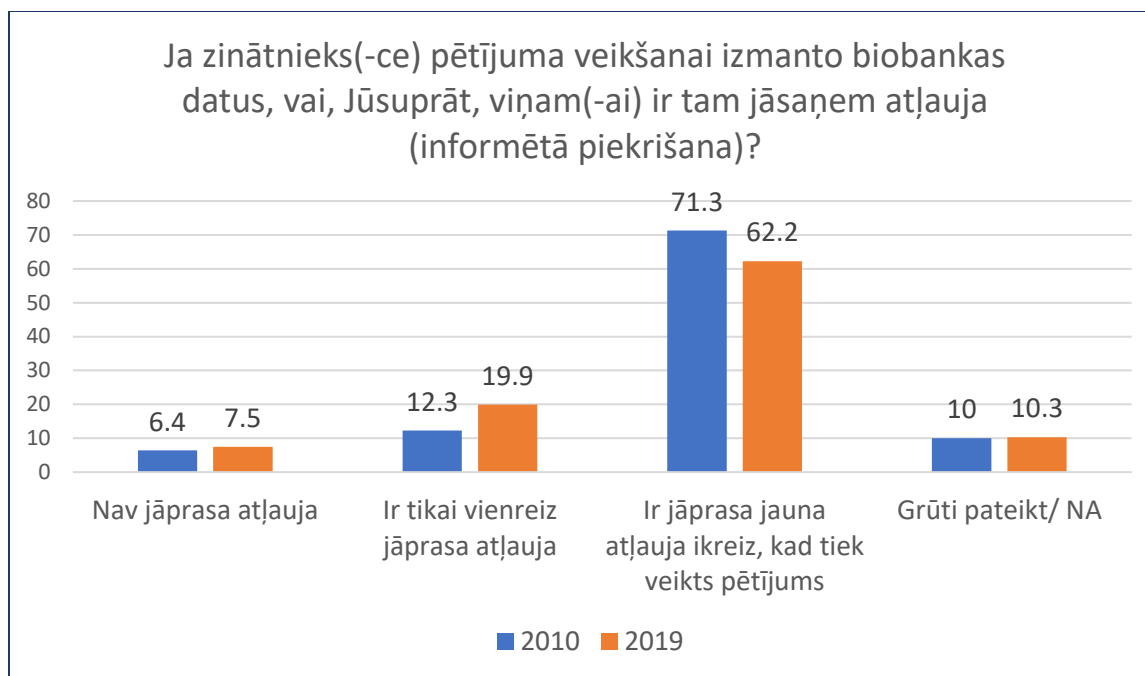
Tā kā mūsdienās ļoti svarīga ir biobanku sadarbība, tika atkārtots arī 2010. gada Eiroparometra aptaujas jautājums par sadarbību ar citām ES valstīm: *“Dažās Eiropas Savienības valstīs ir viena vai vairākas biobankas. Vai, Jūsprāt, būtu jāveicina personas datu un bioloģisko materiālu apmaiņa starp dalībvalstīm?”* Atbildes uz šo jautājumu ir apkopotas 9. attēlā. Kopumā kopš 2010. gada ir pieaudzis to respondentu skaits, kuri, atbildot uz šo jautājumu, izvēlas atbildes “jā, noteikti” un “jā, droši vien” (kopā 50,2% 2010.g. un 59,6% 2019.g.), attiecīgi samazinoties negatīvo atbilžu skaitam. Šie dati norāda, ka ir pieaugusi Latvijas iedzīvotāju uzticēšanās biobanku sadarbībai ES ietvaros.



9. attēls. Respondentu atbalsts biobanku sadarbībai ES, % (2019.g. n=1017).

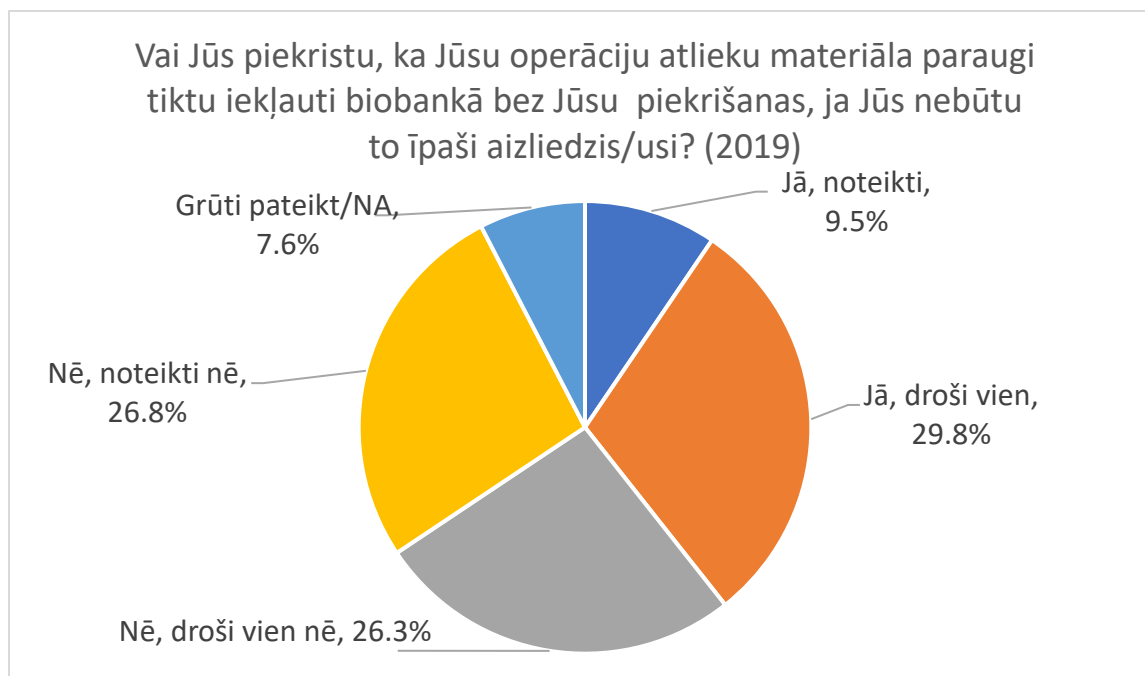
Informētā piekrišana

Visiem respondentiem tika uzdoti vairāki jautājumi par informēto piekrišanu. No 2010. gada Eirobarometra aptaujas tika atkārtots jautājums “*Slimnīcā pacients paraksta atļauju veikt operāciju - tā tiek saukta par "informēto piekrišanu", un tāda ir jāiegūst arī medicīnas zinātniekiem, kuru pētījumos ir iesaistīti sabiedrības locekļi. Ja zinātnieks(-ce) pētījuma veikšanai izmanto biobankas datus, vai, Jūsaprāt, viņam(-ai) ir tam jāsaņem atļauja?*”, piedāvājot izvēlēties no vairākiem informētās piekrišanas veidiem. Atbildes uz šo jautājumu 2010. un 2019. gadā ir redzamas 10. attēlā. Kopš 2010. gada ir samazinājies to respondentu skaits, kuri uzskata, ka biobanku pētījumos būtu jāsaņem informētā piekrišana katram konkrētajam pētījumam (71,3% 2010. gadā un 62,2% 2019. gadā), un pieaudzis plašās piekrišanas (“ir tikai vienreiz jāprasa atļauja”) atbalstītāju skaits – no 12,3% 2010. gadā uz 19,9% 2019. gadā.



10. attēls. Viedoklis par informētās piekrišanas veidu biobankai, % (2019.g. n=1017).

No jauna 2019. gadā tika uzdots jautājums par “opt-out” tipa piekrišanu operāciju atlieku materiāla iekļaušanai biobankā: *“Paraugus biobankā iekļauj pēc informētās piekrišanas saņemšanas. Dažās valstīs ir atšķirīga prakse operāciju atlieku materiāla iekļaušanai biobankā. Vai Jūs piekrītu, ka Jūsu operāciju atlieku materiāla paraugi (piemēram, apendiksa vai audzēja gabaliņš) tiktu iekļauti biobankā bez Jūsu piekrišanas, ja Jūs nebūtu to īpaši aizliedzis/usi?”* Atbildes uz šo jautājumu ir apkopotas 7. attēlā. Atbilžu variantus “jā, noteikti” un “jā, droši vien”, kas pauž atbalstu “opt-out” tipa piekrišanai, kopā ir izvēlējušies 39,3% respondentu. Atbilžu variantus “nē, noteikti nē” un “nē, droši vien nē” kopā ir izvēlējušies 53,1% respondentu. Līdz ar to, vairākums respondentu neatbalsta “opt-out” pieeju attiecībā uz bioloģiskajiem paraugiem, kas iegūti kā operāciju atlieku materiāls. Atbildes uz šo jautājumu apkopotas 11. attēlā.



11. attēls. Respondentu attieksme pret “opt-out” piekrišanu operāciju atlieku materiāla iekļaušanai biobankā, % (n=1017).

Secinājumi un ieteikumi

- Latvijas sabiedrība ir maz informēta par pētniecības biobankām – 2019. gadā tikai 26% iedzīvotāju ir dzirdējuši par biobankām un 19% ir dzirdējuši par Latvijas Valsts iedzīvotāju genoma datubāzi. Ir nepieciešams veidot sabiedrības informēšanas kampaņas, lai palielinātu sabiedrības informētību un uzticēšanos biobankām.
- Lielākā daļa respondentu kā atbildīgos par sabiedrības interešu aizstāvību biobanku jomā izvirza ārstus un zinātniekus. Raksturīgi ir tas, ka galvenā atbildība tiek deleģēta individuāliem ārstiem un zinātniekiem, nevis institūcijām, kurās viņi strādā. Atbildības uzticēšana zinātniekiem kopš 2010. gada ir samazinājusies, bet pieaugusi atbildības deleģēšana nacionālajām datu aizsardzības iestādēm. Maz nozīmīga ir ētikas komisiju loma, varētu būt skaidrojams ar ētikas komisiju “neredzamību” publiskajā telpā Latvijā.
- Salīdzinot ar 2010. gadu, ir nedaudz palielinājies to respondentu skaits, kuri ir gatavi ziedot bioloģiskos paraugus un sniegt informāciju par sevi biobankai. Vislielākais respondentu skaits (45,4%) piekristu ziedot biobankai asins paraugus, bet nedaudz mazāks skaits respondentu ir gatavi ziedot urīnu (42,2%), izkārnījumus (40,4%) un operāciju laikā paņemtus audus (40,2%).

- Kopumā ir samazinājušās iedzīvotāju bažas par dažādu veidu bioloģisko paraugu un datu ziedošanu biobankai, tomēr vislielākās bažas nemainīgi ir par medicīnās vēsturē iekļauto datu izmantošanu biobanku pētījumos.
- Lielākā daļa respondentu (62,1%) uzskata, ka ir nepieciešama atsevišķa informētā piekrišana katram konkrētam pētījumam. Tomēr nedaudz ir pieaudzis plašās piekrišanas atbalstītāju skaits.