

VILNIAUS UNIVERSITETO MEDICINOS FAKULTETO  
VISUOMENĖS SVEIKATOS INSTITUTAS

**MAGISTRO DARBAS**

VILNIAUS UNIVERSITETO MEDICINOS FAKULTETO STUDENTŲ NUOMONĖ DĖL  
ŽMOGAUS BIOLOGINĖS MEDŽIAGOS IR SVEIKATOS INFORMACIJOS  
TVARKYMO ATEITIES MOKSLINIŲ TYRIMŲ (BIOBANKŲ) TIKSLAIS

Leidžiama ginti \_\_\_\_\_  
Visuomenės sveikatos  
instituto direktorius  
Prof. Rimantas Stukas

\_\_\_\_\_  
(parašas)

Studentas \_\_\_\_\_

Darbo vadovas \_\_\_\_\_  
Prof. Eugenijus Gefenas (parašas)

Darbo įteikimo data \_\_\_\_\_  
Registracijos Nr. \_\_\_\_\_

## TURINYS

1. SANTRAUKA.....	4
2. SUMMARY.....	5
3. SUTRUMPINIMAI.....	6
4. ĮVADAS.....	7
5. TYRIMO METODAI IR APIMTIS.....	9
6. LITERATŪROS APŽVALGA.....	10
6.1. Biobankas – kas tai?.....	10
6.2. Biobankų atsiradimas ir vystymasis.....	12
6.3. Biobankai ir visuomenės sveikata.....	14
6.3.1. Biobankų vaidmuo nustatant sveikatos problemas.....	14
6.3.2. Biobankų vaidmuo formuojant sveikatos politiką.....	15
6.3.3. Biobankų vaidmuo užtikrinant sveikatos priežiūros paslaugų tinkamumą ir ligų prevenciją.....	16
6.4. Etiniai klausimai biobankų veikloje.....	17
6.5. Visuomenės nuomonės analizė.....	19
7. TYRIMO REZULTATAI IR JŲ APTARIMAS.....	23
7.1. Aprašomoji analizė.....	23
7.2. Žinios apie biobankus.....	25
7.3. Nuomonė dėl likutinės medžiagos biobankui teikimo.....	27
7.4. Nuomonė dėl biologinės medžiagos su papildoma procedūra teikimo biobankui.....	34
7.5. Veiksnių, galimai darančių įtaką respondentų sprendimui, įvertinimas.....	43
7.6. Nuomonė dėl sveikatos informacijos pasiekiamumo biobankui.....	46
7.7. Informacijos apie respondentus jautrumo įvertinimas.....	53
7.8. Nuomonė dėl biobanko veiksmų po asmens atsisakymo toliau dalyvauti biobanko veikloje.....	57
7.9. Sutikimo dalyvauti biobanko veikloje forma.....	64
7.10. Nuomonė dėl biobanko galimybės susisiekti su biobanko dalyviu.....	66
7.11. Nuomonė dėl informavimo apie aptiktas ligas.....	68
7.12. Nuomonė dėl biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos naudojimo po mirties.....	73
7.13. Nuomonė dėl nepriklausomos institucijos.....	75
7.14. Nuomonė dėl naudojimosi komercinio biobanko paslaugomis.....	76
7.15. Informacijos apie biobankus skleidimo visuomenėje būdai.....	86
7.16. Rekomendacija dalyvauti biobanko veikloje.....	88

7.17. Tyrimo trūkumai.....	89
8. IŠVADOS IR PASIŪLYMAI.....	91
8.1. Išvados.....	91
8.2. Pasiūlymai.....	92
9. LITERATŪROS SAŽAŠAS.....	93
10. PRIEDAI.....	97

## 1. SANTRAUKA

Biobankų įtraukimas į šiuolaikinę mediciną ir visuomenės sveikatą atveria naujas galimybes ligų prevencijos, diagnostikos, prognozės ir ligų gydymo srityse. Dėl šios priežasties atsirado poreikis moksliskai pagrįsti biobankų veiklos svarbą visuomenės sveikatoje ir nustatyti veiksnius, kurie daro įtaką visuomenės narių sprendimams dėl dalyvavimo biobanko veikloje.

Šio darbo tikslas yra įvertinti biobankų veiklos svarbą visuomenės sveikatos kontekste ir nustatyti veiksnius, kurie, Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų nuomone, skatintų ar stabdytų biobankų veiklos plėtrą. Minėtam tikslui pasiekti suformuluoti penki uždaviniai: (1) įvertinti biobankų veiklos svarbą visuomenės sveikatos kontekste; (2) nustatyti pagrindinius veiksnius, kurie galėtų daryti įtaką asmens sutikimui ir atsisakymui teikti savo biologinę medžiagą bei (3) sveikatos informaciją biobankui; (4) atskleisti Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų nuomonę dėl informacijos teikimo biobanko dalyviui, jeigu dalyvavimo biobanko veikloje metu būtų išaiškinta, kad jis serga arba turi polinkį sirgti kokia nors liga; (5) nustatyti, kokios priemonės būtų veiksmingiausios, skleidžiant informaciją apie biobankus visuomenei.

Literatūros apžvalgoje analizuoti įvairūs su biobankais ir jų veikla susiję dokumentai. Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų duomenys surinkti anketinės apklausos būdu. Imties dydis skaičiuotas naudojant Factus internetinę imties skaičiuoklę, duomenų suvedimas atliktas EpiData (3.1.1 versija), analizė – Stata (12 versija) programa.

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad biobankų ir jų naudojamos genetinės informacijos panaudojimas svarbus visuomenės sveikatos vystymuisi. Dauguma respondentų noriai teiktų savo likutinę, kitą biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją ateities moksliniams tyrimams, tačiau nustatyta, kad tai priklauso nuo turimų žinių apie biobankus, kurias skleisti tinkamiausias būdas – sveikatos priežiūros įstaigose teikiama informacija ir straipsniai internetiniuose plačiajai visuomenei skirtuose leidiniuose.

Biobankai svarbūs visuomenės sveikatos vystymuisi dėl jų vaidmens integruojant personalizuotą mediciną į visuomenės sveikatos funkcijų įgyvendinimą. Dalyvauti biobanko veikloje dažniausiai skatina turimos žinios apie biobankus, noras prisidėti prie mokslo progreso ir visuomenės gerovės. Atsisakymą gali sąlygoti baimės dėl galimo sveikatos informacijos išviešinimo ir netinkamo panaudojimo, nepasitikėjimas asmens privatumą saugojančiomis institucijomis.

**Raktažodžiai:** biobankas, bioetika, visuomenės sveikata, genetika, personalizuota medicina

## 2. SUMMARY

Integration of biobanks into contemporary medicine and public health opens new opportunities and brings a huge potential in the fields of disease prevention, diagnostics, prognosis, and treatment. Therefore, it is important to provide scientific explanation of the role biobanks can play in public health and to identify factors that can influence decisions of the public to participate in the activities of biobanks.

The main objective of this work is to evaluate importance of biobanks in the context of public health and to identify the factors that, in the opinion of students of Medical faculty of Vilnius University, would promote or, in contrast, would stop the development of biobanks. Five tasks have been distinguished to reach this goal: (1) to evaluate the importance of biobanks in the context of public health; (2) to identify the main factors, which could influence the consent or refusal to donate biological specimen and (3) health information to a biobank; (4) to reveal the opinion of students of Medical faculty of Vilnius University on the provision of information to a biobank participant, in case participation in a biobank had revealed a presence of disease or a predisposition to some diseases; (5) identify the most effective measures to spread information about biobanks to the public.

Literature review includes analysis of different documents on biobanks. The data of students of Medical faculty of Vilnius University has been collected by the survey. Sample size has been calculated using Factus online sample size calculator, data entry has been done using EpiData (version 3.1.1), analysis – using Stata (version 12).

Results of the survey have revealed that the use of biobanks and available genetic information is important for the development of public health. The majority of the respondents would agree to donate their residual samples, other biological specimens and health information, however, the willingness to donate depends on the information they have on biobanks. The most effective way to spread this information is delivering it at health care institutions and publishing articles in the online journals.

Biobanks are important infrastructures for the development of public health because of their role in integration of personalized medicine into the realization of the public health functions. Knowledge about biobanks, willingness to contribute to the progress of science and well-being of the public can be regarded as the most important factors to participate in biobank activities. Reasons of the refusal include the fear of possible public reach and misuse of health information, also distrust on personal privacy protecting institutions.

**Keywords:** biobank, bioethics, public health, genetics, personalized medicine.

### 3. SUTRUMPINIMAI

OECD (angl. *the Organization for Economic Cooperation and Development*) – Ekonominio bendradarbiavimo ir vystymosi organizacija.

BBMRI (angl. *Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure*) – Biobankų ir biomolekulinių išteklių tyrimų infrastruktūra.

BBMRI-ERIC (angl. *Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure – European Research Infrastructure Consortium*) – Biobankų ir biomolekulinių išteklių tyrimų infrastruktūra – Europos tyrimų infrastruktūros konsorciumas.

NCI-OBBR (angl. *National Cancer Institute Office of Biorepositories and Biospecimen Research*) – Nacionalinis vėžio instituto biologinės medžiagos saugyklų ir biologinių mėginių tyrimų ofisas.

OECI (angl. *Organization of European Cancer Institutes*) – Europos vėžio institutų organizacija.

PSO (angl. *World Health Organization*) – Pasaulio sveikatos organizacija.

OR (angl. *odds ratio*) – šansų santykis.

#### 4. ĮVADAS

XX a. antroje pusėje atsirado mokslinės infrastruktūros, pavadintos biobankais, kurios įgalino kaupti žmogaus biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją ateities moksliniams tyrimams. Vienu iš pirmųjų pavyzdžių galėtų būti Islandijos genetikos įmonės „deCode“ įkurtas biobankas, kuris, nepaisant savo mokslinės svarbos, parodė, kad biobankai taip pat gali susidurti su etinėmis dilemomis, kylančiomis dėl veiklos nesuderinimo su visuomene (minimu atveju – neišreiškus nesutikimo dalyvauti būdavo laikoma, kad asmuo sutinka dalyvauti biobanko veikloje (preziumuotas sutikimas), nebūdavo suteikiama galimybė bet kada pasitraukti ir kt.). [1]

Šiuo metu didelė dalis sveikatos priežiūros sričių, įskaitant visuomenės sveikatą, susiduria su biobankavimu, kuris remiasi genetinės informacijos taikymu sveikatos priežiūroje ir turi didelį poveikį ne tik atskiroms ateities tyrimų ir politikos strategijoms, bet ir bendrai sveikatos priežiūros sistemai. [2] Toks naujas požiūris atveria naujų galimybių ir didelį potencialą ligų prevencijos, diagnostikos, prognozės ir žmogaus ligų gydymo srityse. [3] Persiorientavimas, įtraukiant į savo veiklą biobankus ir jų naudojamą genetinę informaciją, labai svarbus visuomenės sveikatos vystymuisi, kadangi padeda užtikrinti personalizuotos medicinos integravimą į visuomenės sveikatos funkcijų (prioritetinių sveikatos problemų nustatymo, sveikatos politikos formavimo ir tinkamos sveikatos priežiūros ir ligų prevencijos užtikrinimo) įgyvendinimą. [4]

Mokslinių šaltinių duomenimis, įvairių visuomenės grupių įtraukimas, visuomenės pasitikėjimo didinimas ir nuolatinė visuomenės požiūrio apie biobankus stebėseną, yra labai svarbūs biobanko įkūrimui ir jų tolesnei plėtrai, tačiau plačiosios visuomenės nuomonės biobankų veiklos klausimais apklausa Lietuvoje buvo atlikta tik 2010 m. Eurobarometro tyrimo metu, todėl būtina šią informaciją atnaujinti. Atsižvelgiant į tai, kad Lietuvoje kol kas nėra veikiančių biobankų, ir labai tikėtina, kad bendrosios visuomenės apklausa dėl informacijos stokos būtų neefektyvi, tyrimui pasirinkti Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentai.

Šiam darbui suformuluotas tyrimo tikslas yra įvertinti biobankų veiklos svarbą visuomenės sveikatos kontekste ir nustatyti veiksnius, kurie, Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų nuomone, skatintų arba stabdytų biobankų veiklos plėtrą.

Minėtam tikslui pasiekti suformuluoti penki uždaviniai:

1. Analizuojant mokslinę literatūrą, Lietuvos ir Europos sąjungos teisės aktus įvertinti biobankų veiklos svarbą visuomenės sveikatos kontekste.

2. Nustatyti pagrindinius veiksnius, kurie, Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų nuomone, galėtų daryti įtaką asmens sutikimui ir atsisakymui teikti savo biologinę medžiagą biobankui.
3. Nustatyti pagrindinius veiksnius, kurie, Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų nuomone, galėtų daryti įtaką asmens sutikimui ir atsisakymui teikti savo sveikatos informaciją biobankui.
4. Atskleisti Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų nuomonę dėl informacijos teikimo biobanko dalyviui, jeigu dalyvavimo biobanko veikloje metu būtų išaiškinta, kad jis serga arba turi polinkį sirgti kokia nors liga.
5. Nustatyti, kokios priemonės, Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų nuomone, būtų veiksmingiausios, skleidžiant informaciją apie biobankus visuomenei.

Minėtiems uždaviniams įvykdyti atlikta išsami mokslinės literatūros, Lietuvos ir Europos sąjungos teisės aktų analizė, sukurta tyrimo anketa ir atliktas bandomasis jos tyrimas, atlikta tiriamosios grupės anketinė apklausa. Sukaupiti duomenys išanalizuoti naudojant atitinkamas statistines programas. Taip pat, atsižvelgiant į moksliniuose straipsniuose pateiktą informaciją, baigiamojo magistrinio darbo metu gauti apklausos rezultatai interpretuoti ir suformuluotos tyrimo išvados bei rekomendacijos.



## 5. TYRIMO METODAI IR APIMTIS

Magistrinį darbą sudaro dvi dalys – (1) tai literatūros apžvalga, kurios tikslas buvo išsamiai aprašyti ir įvertinti biobankų veiklos svarbą visuomenės sveikatos kontekste, ir (2) kiekybinis Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų nuomonės dėl žmogaus biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos tvarkymo ateities mokslinių tyrimų (biobankų) tikslais tyrimas.

Literatūros apžvalgoje, kuri buvo atliekama 2015 m. gruodžio – 2016 m. birželio mėn., buvo analizuojami moksliniai straipsniai, Lietuvos ir Europos sąjungos teisės aktai ir dokumentai, susiję su biobankais ir jų vykdoma veikla. Siekiant įgyvendinti antrąją magistrinio darbo dalį – kiekybinį studentų nuomonės tyrimą – vadovaujantis literatūros apžvalgoje naudotais moksliniais ir teisiniais šaltiniais, Eurobarometro bei kitų visuomenės nuomonės biobankų tema tyrimų duomenimis, buvo sudarytas klausimynas.

Klausimyno bandomasis tyrimas buvo atliekamas 2016 m. lapkričio - gruodžio mėnesiais. Jam buvo pasirinkti 9 Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentai, kurie įvertino klausimą kokybiniu (gramatinės klaidos, lygiavimas) ir suprantamumo (pastabų ir klausimų formuluočių aiškumas, pateiktų apibrėžimų suprantamumas) aspektais. Kelios bandomojo tyrimo metu aptiktos gramatinės klaidos buvo ištaisytos ir 2016 m. gruodžio – 2017 m. sausio mėnesiais atlikta Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų apklausa. Apklausos pradžioje buvo aptikta vieno klausimyno klausimo pastabos loginė klaida, todėl kai kurios anketos turėjo būti pašalintos iš tyrimo.

Naudojant Factus ([www.factus.lt](http://www.factus.lt)) imties skaičiuoklę (tikimybė – 95 proc., paklaidos dydis – 5 proc., generalinės visumos dydis – 3000) apskaičiuotas būtinos imties dydis – 341. Respondentams buvo išdalinti 400 klausimynų. Atgal gauti 396 klausimynai (atsakymo dažnis 99 proc.), tačiau dėl netinkamo klausimyno užpildymo ar sugadinimo buvo atmesti dar 24 klausimynai, taigi iš viso tyrime dalyvavo 372 medicinos fakulteto studentai.

Duomenų suvedimui naudota EpiData (3.1.1 versija), o duomenų analizei – Stata (12 versija) programos. Analizėje naudoti statistiniai metodai: Chi-kvadratas, Fisher'io tikslusis testas, dvinarė logistinė regresija, ryšiui ir jo stiprumui nustatyti – šansų santykis (OR). Analizėje naudotas statistinio reikšmingumo lygmuo – 0,05.

## 6. LITERATŪROS APŽVALGA

### 6.1. Biobankas – kas tai?

Vienas iš svarbiausių visuomenės sveikatos tikslų yra užkirsti kelią ligai ir gerinti populiacijos sveikatą. Dėl šios priežasties Europoje atliekami įvairūs tyrimai, skirti ankstyvai ligų diagnostikai, ligų eigos mechanizmams ir prevencinėms priemonėms vystyti bei tobulinti. Panaudojus Europos investicijų mokslo ir tyrinėjimų infrastruktūros lėšas šiam tikslui jau įkurta daug stiprių mokslo centrų. [5] Svarbu, kad minėtiems mokslo tyrimams reikalingi ir duomenys – kuo daugiau duomenų, tuo daugiau tyrimų galima atlikti ir tuo daugiau svarbios informacijos gauti. Šiam duomenų poreikiui patenkinti reikalinga struktūra, kurioje būtų renkama, kaupiama ir skirstoma biologinė medžiaga bei susiję su šia medžiaga asmens sveikatos duomenys, kitaip tariant, reikalingi biobankai. [6, 7] Biobankų apibrėžimų literatūroje yra gana daug ir galima daryti prielaidą, kad jų įvairovę lemia skirtingos teisinės tradicijos, teisinis reglamentavimas bei skirtingas šio gana naujo instituto suvokimas, atsirandantis dėl darnaus europinio ar tarptautinio reguliavimo nebuvimo. [8] Visgi, pasak daugelio tyrėjų, biobankus patogiausia apibrėžti kaip sistemas, saugančias vienos ar daugiau rūšių biologinius mėginius ateities analizei bei užtikrinančias jų naudingumą ir stabilumą. [9]

Biobankai pasaulyje charakterizuojami kaip priemonė atsakyti į vis kylančius klausimus, susijusius su ligų diagnozavimu ir gydymu. Šios naujos mokslo srities vystymasis gali suteikti naujų žinių, kurios padės gerinti asmeninę ir visuomenės sveikatą. [10] Daugelyje mokslinių tyrimų, ypač genetinių, biobankai funkcionuoja kaip labai svarbūs tyrimo komponentai. [11, 12] Tarptautiniai pavyzdžiai rodo, kad biobankų atliktų tyrimų rezultatai dažnai yra labai svarbūs visuomenės sveikatai ir jos gerinimui, kadangi pasižymi didelėmis apimtimis ir plačiu panaudojimu, todėl jie yra labai remiami įvairių šalių valdžios institucijų. [13] Šie privalumai skatina įvairių šalių biobankus jungtis į tinklus ir glaudžiai tarpusavyje bendradarbiauti – dalintis duomenimis, biologine medžiaga, kartu dalyvauti ir organizuoti tyrimus.

Biobankų svarbą pripažino ir didžiausios pasaulio ekonomikos, kurios, per Ekonominio bendradarbiavimo ir vystymosi organizaciją (angl. *the Organization for Economic Cooperation and Development (OECD)*) teigia, kad „biologinės medžiagos šaltiniai yra būtina gyvybės mokslų ir biotechnologijų infrastruktūros dalis <...> ir būtina žmonių sveikatai“. [14]

Literatūroje biobankai pagal tikslą skirstomi į dvi rūšis: populiacinius biobankus (angl. *population-based biobanks*) ir klinikinius biobankus (angl. *disease-oriented biobanks, clinical*

*biobanks*). [15] Populiaciniai biobankai kaupia ir saugo atsitiktine tvarka iš bendros populiacijos individų biologinius mėginius ir sveikatos informaciją. Dažniausiai kraujas ar izoliuota genetinė medžiaga kartu su asmens sveikatos ir šeimos sveikatos istorija, informacija apie gyvenimo būdą ir aplinkos poveikį yra surenkama patekimo į biobanką metu ir tam tikrais etapais stebėjimo metu. Populiaciniai biobankai dažniausiai atlieka prospektyvinius tyrimus, kurių rezultatai naudojami nustatant ligų paplitimą, medicininių prevencinių priemonių ir programų veiksmingumą bei tikslingumą. Populiacinių biobankų teikiama informacija ypatingai naudinga visuomenės sveikatos specialistams, planuojantiems, organizuojantiems ir dalyvaujantiems vykdant pirminę, antrinę ir tretinę visuomenės sveikatos prevenciją. Tuo tarpu klinikiniai biobankai donorus renkasi pagal turimą diagnozę. Tokių asmenų audiniai, izoliuotos ląstelės, kraujas ar kiti mėginiai ir jų sveikatos informacija naudojama įvairių vaistinių preparatų efektyvumo, saugumo, atsako į gydymą, ligų stadijų mechanizmo lyginimo molekuliniam lygmenyje ir kitiems tyrimams. [16]

Mokslinėje literatūroje žmogaus biologinė medžiaga suprantama kaip iš žmogaus organizmo paimta bet kokia pirminė medžiaga (pvz. pašalintas organas, sveikas ar ligos pažeistas audinys, ląstelės, kraujas, seilės, šlapimas ar kt.), ar iš pirminės medžiagos išskirta antrinė biologinė medžiaga (pvz. kraujo plazma, serumas, DNR, RNR, baltymai ir kt.). Sveikatos duomenys (informacija) suprantama kaip gyvenamos ir klinikinė informacija apie šių biologinių mėginių donorą. [7, 17]

Tarptautinė patirtis rodo, kad Europoje ir pasaulyje veikia įvairios teisinės formos ir organizacinės struktūros biobankai – be pavienių biobankų kuriamos sudėtingos asocijuotos, tinklinės biobankų struktūros. Tai gali būti savarankiškos organizacijos, kaip kitų organizacijų (pvz. universitetų, mokslinių tyrimų institutų, ligoninių) padaliniai, arba sudėtiniai – kelių organizacijų įsteigti biobankai. [17, 18]

Šiuo metu geriausiai žinoma Europoje veikianči biobankų tinklinė struktūra (angl. *Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure*) (toliau – BBMRI). Šiuo metu tai didžiausias bei pažangiausias biobankų tinklas, kuris sukurtas Europos Komisijos iniciatyva ir Europos Sąjungos lėšomis. Ši organizacija 2011 metais vienijo 54 narius bei 225 asocijuotus narius iš 30 Europos šalių. [5, 14] Naujoji BBMRI-ERIC direktorija, atsiradusi 2015 metais, jau jungia daugiau nei 500 biobankų visame pasaulyje. Vėliausių tyrimų duomenimis šiuo metu Jungtinėse Amerikos Valstijose indentifikuota daugiau nei 600 biobankų. [19, 20] Taip pat Jungtinėse Amerikos Valstijose yra įkurtas Nacionalinio vėžio instituto biobankų tinklas NCI-OBRR (angl. *National Cancer Institute Office of Biorepositories and Biospecimen Research*). Biobankų sistemos kūrimas figūruoja ir kaip vienas svarbiausių Europos vėžio institutų organizacijos (angl. *Organization of European*

*Cancer Institutes*) (toliau – OECD) inicijuoto vėžio gydymo ir mokslinių tyrimų projekto „EurocanPlatform“ tikslų. [5] Taip pat reikia turėti omenyje tai, kad pastaruosiu metu dėl populiarėjančių genetinių žmogaus tyrimų, biomedicininiai ir sveikatos tyrimai prasiplėtė nuo retų, turinčių tik vieną priežastį, ligų tyrimų prie kur kas labiau paplitusių ligų, kurias nulemia genetinių, aplinkos ir gyvenimo būdo veiksnių visuma, tyrimų, todėl reikalingi gerai dokumentuoti, nuolat atnaujinami epidemiologiniai, klinikiniai ir biologiniai duomenys. Naudojami tyrimuose kartu su biologine medžiaga iš didelių skaičių sveikų ir sergančių asmenų jie atskleidė daug naujos informacijos apie ligas, polinkį jomis sirgti nulemiančius genetinius veiksnius, jų vystymosi mechanizmus molekulinio lygmeniu, padėtų planuoti ir kurti efektyvias ir tikslingas prevencines ir profilaktines priemones ligoms išvengti ir kt. [14] Tai dar kartą įrodo, kokie biobankai svarbūs šiandienos visuomenės sveikatos mokslo vystymuisi.

## **6.2. Biobankų atsiradimas ir vystymasis**

Medžiagos, išgaunamos iš žmogaus kūno yra renkamos jau daug dešimtmečių daugelyje vietų ir įvairiais tikslais. Patologijos institutai sistemingai pradėjo rinkti ir saugoti audinių mėginius vėliausiai nuo XIX amžiaus. Nuo tada iki dabar institucijų, renkančių žmogaus mėginius, padaugėjo keliasdešimt kartų.

Patologijos institutai ir universitetinės ligoninės rinko audinių mėginius pataloginėms analizėms ir tolimesniems tyrimams daugiau nei 200 metų. Iš pradžių pataloginių audinių rinkimas dažnai prasidėdavo atsitiktinai ir būdavo skatinamas tikrai susidomėjimo. [1] Audinių saugyklose buvo vadovaujamosi vos keliomis paprastomis taisyklėmis dėl mėginių saugojimo, kurios apsiribodavo užregistravimu laboratorijos sąsiuvinyje ir saugojimu viename iš kelių šaldiklių. [10]

Tačiau su visuomenės sveikatos, kaip politinio susirūpinimo objekto, atėjimu XVIII a. pab. – XIX a. pr., pataloginių audinių rinkimas tapo labiau politiškai reikšmingas. Technologinė pažanga taip pat atliko svarbų vaidmenį sukurdamą galimybę surinkti pirmąsias žmogaus audinių kolekcijas. Pavyzdžiui, XIX a. pirmoje pusėje sukurti ir išstobulinti audinių apdirbimo su formaldehidu ir audinių mėginių panardinimo į parafiną metodai. Šios mėginių saugojimo inovacijos, kartu su šviesinės mikroskopijos pažanga, padėjo paversti žmogaus audinius laboratorijoje kontroliuojamų mokslinių tyrimų objektais. [1] Ilgainiui iš šių pirminių mėginių atsirado nepalyginamai tobulesnės žmogaus biologinių mėginių kolekcijos – biobankai. [4]

1970 m. didžiulė vėžio tyrimų plėtra paskatino kai kurių pirmųjų audinių bankų atsiradimą, kadangi buvo siekiama didėjančiam vėžio tyrėjų skaičiui suteikti lengvą priėjimą prie biologinės medžiagos.

1990 m. Islandijos genetikos įmonė „deCODE“ pateko į pirmuosius laikraščių puslapius su pasiūlymu sujungti turtingus šalies geneologinius žemėlapius su žmonių medicininiais įrašais bei genetinė medžiaga ir taip išaiškinti genetines paplitusių ligų priežastis, tačiau jau pačioje projekto pradžioje kai kuriems žmonėms „deCODE“ pradėjo sietis su kišimusi į privačius piliečių gyvenimus, prisidengiant biomedicininiais tyrimais. Tokia visuomenės nuomonė greičiausiai susiformavo dėl to, kad šio biobanko veikloje buvo taikomas preziumuotas asmens sutikimas, t. y. asmeniui aiškiai neišreiškus nesutikimo dalyvauti biobanko veikloje, būdavo preziumuojama, kad jis dalyvauti sutinka. Taip pat nebūdavo suteikiama galimybė bet kada pasitraukti iš biobanko veiklos. Siekiant neutralizuoti žmonių pasipiktinimą buvo rengiami intensyvūs debatai etiniais su „deCODE“ susijusiais klausimais. Tačiau, nepaisant kilusių sunkumų, daugybė šalių (pvz. Jungtinė Karalystė, Jungtinės Amerikos Valstijos, Skandinavijos šalys, Vokietija, Italija, Japonija ir kt.) sekdamos „deCODE“ pavyzdžiu visgi pradėjo vykdyti nacionalinius ir regioninius biobankų projektus. [1]

Pastaraisiais metais žmogaus biologinė medžiaga (kūno skysčiai, ląstelės, audiniai, tarpląstelinis skystis, DNR ir kt.) ir su ja susijusi informacija tapo svarbiu šaltiniu akademiniais medicininiais tyrimams, diagnostikos bei terapijos pramoniniam vystymuisi. [20] Žmogaus biologiniai mėginiai ir bioskysčiai šiuo metu sudaro svarbų šaltinį, iš kurio gali būti generuojama informacija apie įvairius pažeidimus, jų klasifikaciją, molekulinio lygio ligų mechanizmus ir tikslius terapinius taikinius. [22]

Europos ir pasaulio mokslininkai, gydytojai, mokslo ir sveikatos priežiūros valdymo institucijos ir organizacijos sutaria, kad, siekiant atlikti kuo daugiau kokybiškų mokslinių tyrimų, reikalinga gerai organizuota sistema, leidžianti aprūpinti tyrėjus ir tyrimų organizacijas pakankamai dideliu žmogaus biologinės medžiagos kiekiu bei su šia biologine medžiaga susijusia specifine informacija. Tik jei tyrėjai ir tyrimų organizacijos disponuos dideliais žmogaus biologinės medžiagos kiekiais ir su ja susijusia informacija, įmanomi dideli populiaciniai multicentriniai tyrimai, patikimai leidžiantys nustatyti ligų mechanizmus, juos valdyti ir kurti efektyvias prevencines priemones ligoms išvengti ir sergamumui mažinti. [2, 17]

### 6.3. Biobankai ir visuomenės sveikata

Visuomenės sveikata, vadovaujantis Pasaulio sveikatos organizacijos (toliau – PSO) siūlomu apibrėžimu, yra susijusi su visomis organizuotomis pastangomis (visuomeninėmis ir asmeninėmis) siekiant užkirsti kelią ligoms, stiprinti sveikatą ir ilginti populiacijoje gyvenimo trukmę. Visuomenės sveikatos veiklos tikslas yra sukurti visos populiacijos sveikatai tinkamas gyvenimo sąlygas. Ji rūpinasi ne vien kurios nors vienos ligos likvidavimu, o sistema, kaip visuma. Pagal PSO, visuomenės sveikata privalo atlikti tris pagrindines funkcijas: (1) rizikos bendruomenių ir populiacijų sveikatos vertinimą ir stebėjimą, siekiant nustatyti sveikatos problemas ir prioritetus; (2) sveikatos politikos, skirtos spręsti vietines ir nacionalines prioritетines sveikatos problemas, formavimą; (3) visos populiacijos galimybės gauti tinkamą ir prieinamą sveikatos priežiūrą, įskaitant sveikatos stiprinimo ir ligos prevencijos paslaugas, užtikrinimą. [4, 22]

Beveik visos sveikatos priežiūros sistemos, įskaitant visuomenės sveikatą, šiuo metu susiduria su įvairiais fundamentaliais, mokslo progreso nulemtais, iššūkiais. Vienas iš jų, tai biobankavimas, kuris remiasi genetinės informacijos taikymu sveikatos priežiūroje ir turi didelį poveikį ne tik atskiroms ateities tyrimų ir politikos strategijoms, bet ir bendrai sveikatos priežiūros sistemai. Medicina šiuo metu patiria neįtikėtinus persitvarkymus, kadangi nuo savo morfologinės ir fenotipinės orientacijos daugelyje sričių pereina prie molekulinės ir genotipinės orientacijos, kuri pasižymi daugiau ateities planavimu ir išankstiniu galimų pasekmių nuspėjimu. [2] Toks naujas požiūris atveria naujų galimybių ir didelį potencialą ligų prevencijos, diagnostikos, prognozės ir žmogaus ligų gydymo srityse. [3] Pavyzdžiui, Jungtinėse Amerikos Valstijose esantys Nacionaliniai visuomenės sveikatos genomikos biurai, esantys Ligų kontrolės ir prevencijos centruose, jau kurį laiką kuria ir vysto profesionalias programas, skirtas genomikai integruoti į visuomenės sveikatos praktiką. [24] Toks persiorientavimas sveikatos priežiūroje, įtraukiant į savo veiklą biobankus ir jų naudojamą genetinę informaciją, labai svarbus visuomenės sveikatos vystymuisi, kadangi padeda užtikrinti minėtų visuomenės sveikatos funkcijų įgyvendinimą – prioritetinių sveikatos problemų nustatymo, sveikatos politikos formavimo ir tinkamos sveikatos priežiūros ir ligų prevencijos užtikrinimo funkcijas.

#### 6.3.1. Biobankų vaidmuo nustatant sveikatos problemas

Rizikos bendruomenių ir populiacijų sveikatos stebėsenos tikslas yra atskleisti didžiausias visuomenės sveikatos problemas, veikiamus asmenis ar jų grupes, bei padėti

nustatyti įvykdytų visuomenės sveikatos intervencijų efektyvumą. Dar visai neseniai biobankų ir visuomenės sveikatos stebėsenos sistemos buvo suprantamos kaip visiškai nepriklausomos viena nuo kitos. Tai įdomu, kadangi šiais laikais stebėseną, kuri suprantama kaip tęstinis sisteminis duomenų rinkimas, analizė ir interpretacija, yra viena iš pagrindinių biobankų veiklos funkcijų. Biobankų sveikatos stebėsenos koncepcija pastaruoju metu buvo sėkmingai vystoma ir diegiama įvairiose visuomenės sveikatos srityse. [25]

Verta pabrėžti, kad šiuo metu į biobankų veiklą dedama labai daug lūkesčių, nes pastebėta, kad jie, dalyvaudami ir organizuodami įvairius mokslinius tyrimus, labai prisideda prie prioritetinių sveikatos problemų identifikavimo ir žinių bei sveikatos gerinimo technologijų idėjų vystymo. [26, 27] Taip pat kartu su biobankais vykdomi visuomenės sveikatos stebėsenos, genetiškai nulemtų ligų vystymosi mechanizmų ir kiti moksliniai tyrimai įgalina tyrėjus plačiai naudoti žmogaus biologinės medžiagos mėginius. [28]

Vienas iš svarbiausių biobankų tikslų – veikti kaip biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos šaltinis mokslininkams, kurie siekia suprasti ligos vystymosi, jos gydymo bei prevencijos mechanizmus. [27] Biobankai yra pripažįstami kaip galingas įrankis, padedantis atlikti didelio masto tyrimus ir tuo padedantis įgauti daugiau žinių apie žmonių sveikatos būklę, ligų paplitimą bei įvairių ligų vystymosi mechanizmus veikiančius genetinius ir aplinkos veiksnius. [25, 29, 30]

### **6.3.2. Biobankų vaidmuo formuojant sveikatos politiką**

Nors pasaulyje biobankai nedalyvauja sveikatos politikos formavimo procese tiesiogiai, tačiau neabejotinai prie to prisideda. Biobankų veiklos medicinos moksliniuose tyrimuose principų ir gautų duomenų taikymo visuomenės sveikatoje procesas neseniai prasidėjęs, tačiau ankstyvosios koncepcijos yra nuoseklios ir informacijos pritaikymo rezultatai daug žadantys. Genomo pagrindu pagrįstos informacijos integravimas į epidemiologinius ir visuomenės sveikatos tyrimus, politiką ir sveikatos priežiūros paslaugas gali būti vienu iš svarbiausių ateities iššūkių. [30]

Biobankų dalyvavimas įvairiuose tyrimuose suteikia galimybę išsamiau tyrinėti įvairias ligas, teikti sveikatos apsaugos sistemai susistemintą informaciją, kuria remdamiesi sveikatos priežiūros specialistai galėtų priimti konkrečius sveikatos gerinimo, o sveikatos politikai – politinius sprendimus. [5] Akivaizdu, kad kuo tyrimas kokybiškesnis, kuo geresnės jo atlikimo sąlygos, tuo tikslesni ir naudingesni gaunami rezultatai. Biobankai, sukaupe didžiules biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos kolekcijas, tiekdami šiuos duomenis visuomenės sveikatos tyrėjams, labai prisidėtų prie gaunamų rezultatų kokybės. Sveikatos

politika formuojama atsižvelgiant į gautų sveikatos tyrimų rezultatus, nustatytas aktualias problemas ir prioritetus, o biobankai prisideda prie šių dalykų nustatymo. [30] Svarbu paminėti, kad tinkamas biobankų atliktų tyrimų rezultatų panaudojimas turėtų pagerinti ir viešosios patikros (angl. *screening*) efektyvumą. Viešoji patikra, siekiant nustatyti vienos ar kelių ligų paplitimą ir ankstyvą diagnostiką visuomenėje, yra dažnai taikoma ir veiksminga, tačiau valstybei labai brangi. Kuo labiau sumažės asmenų, kuriems taikoma viešoji patikra, skaičius, t. y. kuo viešoji patikra bus tikslingiau naudojama, tuo daugiau valstybės ir sveikatos sistemos lėšų galės būti panaudojama kitose svarbiose srityse. [31]

Biobankų organizuojamais ir vykdomais tyrimais turėtų būti suinteresuoti ne tik tyrėjai ar juos neretai finansuojančios farmacinės įmonės, bet, bendraja prasme, tai naudinga patiems pacientams bei valstybei, kuri siekia užtikrinti visuomenės sveikatą ir gerovę, pigesnę piliečių gydymą ir kt., t. y. siekia užtikrinti tiek tarptautinėje, tiek ir nacionalinėje teisėje įtvirtintą „teisę į visuomenės sveikatą kaip konstituciškai svarbų tikslą, visuomenės interesą“. [8] Juk sveikatos politikai turėtų būti vieni pirmųjų, kurie turėtų susipažinti su esamu iššūkiu siekiant pagerinti vartotojų apsaugą, stebėti genomo pagrindo informacijos ir technologijų įtraukimą į sveikatos, socialinius ir aplinkos politikos tikslus ir užtikrinti, kad atnešta nauda būtų naudojama ligų prevencijai ir sveikatos gerinimui. [30]

### **6.3.3. Biobankų vaidmuo užtikrinant sveikatos priežiūros paslaugų tinkamumą ir ligų prevenciją**

Vienas iš raktinių klausimų sveikatos priežiūros sistemoje yra – ar tinkamos intervencijos ir paslaugos yra teikiamos žmonėms ir ar vykdomos visuomenės sveikatos strategijos yra efektyvios ir įrodymais pagrįstos? Sveikatos gerinimo, prevencijos ir naujų gydymo būdų vystymas ir tobulinimas reikalauja molekulinio lygio procesų išaiškinimo, priežastinių kelių supratimo ir numatomųjų bei diagnostinių modelių įgyvendinimo. Iki šiol epidemiologiniai tyrimai ir visuomenės sveikatos praktika orientavosi į aplinkos sveikatos veiksnius ir skyrė labai nedaug dėmesio genominėms variacijoms, tačiau daugelis mokslininkų numato, kad šios žinios ne tik įgalins klininkines intervencijas, bet taip pat tiksliai nukreips sveikatos gerinimo žinutes ir ligų prevencijos programas į tam tikrus individus ir populiacijos grupes, vadovaujantis jų individualiu genetiniu profiliu ir rizikos stratifikacija. [30] Ligos, kurias sukelia tik genų mutacijos, yra retos. Kita vertus, kompleksinio genų veikimo kartu su aplinkos ir gyvenimo būdo veiksniais mechanizmo geresnis supratimas padėtų išskirti svarbiausius rizikos veiksnius, vedančius prie tokių ligų kaip diabetas, Alzheimerio liga, astma, šizofrenija, vėžys ir tokių sutrikimų kaip priešlaikinis gimdymas,



įgimti defektai [24], nevaisingumas. [32] Taip pat, vėliausių mokslinių tyrimų duomenimis, naudojant biobankus, siekiama nustatyti biologinius, genetinius ir aplinkos veiksnius, lemiančius net psichikos ligų išsivystymą. [33]

Tyrėjams ir tyrimų organizacijoms disponuojant dideliais žmogaus biologinės medžiagos kiekiais ir susijusia informacija galimi plataus masto populiaciniai, multicentriniai tyrimai, kurių rezultatai galėtų padėti nustatyti ligų eigos mechanizmus bei kurti būdus šiems mechanizams valdyti arba, geriausiu atveju, jų išvengti. Žinoma, dėsningumams atrasti ir patvirtinti reikalingos didelės pacientų grupės, bet svarbiausia – standartizuoti tiriamieji mėginiai ir tikslūs duomenys apie pacientą bei jo ligą. [17] Todėl mokslininkų priėjimas prie žmogaus biologinės medžiagos saugyklų ir sveikatos informacijos yra gyvybiškai būtinas kokybiškų biomedicininų tyrimų atlikimui. [26]

Europos Komisijos Sveikatos ir vartotojų apsaugos generalinio direktorato išleistame leidinyje „Retos ligos: Europos problema“ taip pat pabrėžiama biobankų svarba prisidedant prie ligų prevencijos ir visuomenės sveikatos gerinimo retų ligų kontekste. Minėtame dokumente duomenų bazių, saugyklų ir biobankų rėmimas įvardintas kaip vienas iš siekiamų tikslų. Pasak šio dokumento, registrai ir duomenų bazės yra pagrindinės priemonės klinikiniams moksliniams tyrimams retų ligų srityje plėtoti. Ypatingai šioje ir taip pat kitose su ligų prevencija susijusiose situacijose, biobankai, saugantys didelius biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos kiekius, yra vienas tinkamiausių būdų kaupti duomenis apie retas ligas, siekiant gauti pakankamo dydžio mėginius epidemiologiniams ir (arba) klinikiniams tyrimams. [31, 34] Visa iš tyrimų gauta informacija ateityje galėtų būti panaudojama naujų ligų formų atsiradimo tendencijoms išaiškinti, ligų vystymosi mechanizmų ir juos iššaukiančių rizikos veiksnių nustatymui ir ištyrimui. Šios žinios padėtų numatyti galimas ateities sveikatos problemas ir uždavinius, ir tuo užtikrintų naujų efektyvių ir tikslų prevencinių visuomenės sveikatos priemonių kūrimą ir įdiegimą populiacijose. [8]

#### **6.4. Etiniai klausimai biobankų veikloje**

Biobankai be abejonės yra labai svarbūs visuomenės sveikatos kontekste, tačiau jų vykdoma veikla iškelia daug etinių ir teisinių klausimų, susijusių su privatumu, informuotu asmens sutikimu, kontrole ir nuosavybe, komercija, rezultatų pateikimu asmeniui, atsitiktiniais radiniais ir kt. [35, 36] Juk biologinės medžiagos donoriai turi teisę žinoti kam bus naudojama jų biologinė medžiaga ir su ja susijusi informacija, ir turi teisę nesutikti su vienokiu ar kitokiu biologinės medžiagos ar jo sveikatos informacijos naudojimu. [17, 28]

Lietuvoje informaciją, kuri privalo būti pateikta asmeniui, norinčiam dalyvauti biobanko veikloje, reglamentuoja Informuoto asmens sutikimo dalyvauti biobanko veikloje ir informacijos apie dalyvavimą biobanko veikloje reikalavimų ir informuoto asmens sutikimo dalyvauti biobanko veikloje davimo ir atšaukimo tvarkos aprašas, patvirtintas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2016 m. sausio 26 d. įsakymu Nr. V-100. Vadovaujantis minėto aprašo reikalavimais, asmeniui, norinčiam duoti sutikimą dalyvauti biobanko veikloje, turi būti pateikta ši informacija: (1) paaiškinama, kas yra biobankas, nurodoma jo nauda visuomenei, paaiškinama, kodėl asmuo pakviestas dalyvauti ir ką jam reikės daryti pasirašius sutikimą; (2) nurodomi žmogaus biologinio mėginio ir asmens sveikatos informacijos tvarkymo tikslai ir būdai; (3) nurodomi galimi nepatogumai ir rizika asmeniui, dalyvaujančiam biobanko veikloje; (4) paaiškinama galima nauda asmeniui; (5) nurodoma galimybė gauti iš biobanko informaciją apie biologinio mėginio ir sveikatos informacijos panaudojimą ir šio panaudojimo tikslus; (6) nurodomos sveikatos informacijos konfidencialumo garantijos; (7) nurodoma teisė atšaukti sutikimą; (8) papildoma su biobanko veikla susijusi informacija. [37]

Skirtingos šalys ar net atskiri biobankai tose pačiose šalyse taiko įvairius būdus, kaip gauti donorų sutikimą panaudoti jų biologinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams ir kaip užtikrinti jų asmens duomenų apsaugą. Šie klausimai yra diskutuojami Europos institucijų ir mokslo organizacijų lygmenyje. Pagrindinis iššūkis šioje srityje yra plėsti bioetikos principus, skatinti visuomenę nebijoti atiduoti biologinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, skirtiems gerinti žmonių būklę, didinti gerovę ir stiprinti visuomenės sveikatą. [17, 28]

Tačiau kuriant biobankus būtina laikytis asmens duomenų apsaugos reikalavimų, tinkamai kaupti ir saugoti biologinius mėginius bei su jais susijusią informaciją apie donora. Tai atliekant būtina atsižvelgti į duomenų apsaugos institucijų patirtį ir technologijų plėtrą, susijusią su biometrinių ir genetinių duomenų naudojimu. Pacientų bei sveikų savanorių biologinės medžiagos pavyzdžiai ir anketiniai duomenys turi būti naudojami, o tyrimų rezultatai saugomi atsižvelgiant į asmens duomenų apsaugos bei bioetikos reikalavimus. [28, 38] Pavyzdžiui, Lietuvoje, vadovaujantis Lietuvos Respublikos biomedicininio tyrimų etikos įstatymo 9 straipsnio 1 punktu, „*informacija, gauta atliekant biomedicininį tyrimą, apie tiriamojo sveikatos būklę, diagnozę, prognozę, gydymą ir kitus su tiriamojo sveikata susijusius asmeninio pobūdžio faktus, yra konfidenciali*“ [34], todėl tyrimai turi būti vykdomi laikantis patvirtintų protokolų, geros klinikinės praktikos taisyklių ir pagal valstybėje galiojančius asmens duomenų apsaugos įstatymus. Verta pabrėžti, kad publikuojama mokslinė ir tiriamoji medžiaga negali atskleisti tyrime dalyvavusių asmenų duomenų. [7, 28]

Taip pat privalu užtikrinti, kad nebūtų galimybės konkretaus asmens identifikuoti pagal jo biologinę medžiagą, arba pagal su ja susietus žinomus jo sveikatos ir klinikinius faktus. Nors šiuolaikinės informacinės technologijos leidžia anonimizuoti asmenų duomenis, tačiau būtent tęstinė informacija apie donoro būklę, ligos eigą ir kt. padaro saugomą biologinę medžiagą ypatingai vertinga. Tačiau sveikatos duomenų nuolatinis atnaujinimas ir susiejimas su biobanke laikoma medžiaga sukelia papildomas duomenų apsaugos problemas, nes būtent tęstinių duomenų rinkimo ir susiejimo su konkrečiu mėginiu metu yra didžiausia rizika juos prarasti. [1, 17, 28]

Asmens privatumą ir biologinės medžiagos naudingumą suderinti padeda išleistos įvairios gairės ir rekomendacijos, susijusios su donoro duomenų apsauga, gana detalios aprašančios, kokie procesai ir kodėl turi būti valdomi, kokie procesų aspektai yra labai svarbūs ir į kuriuos iš jų rengiant procedūras turi būti atkreiptas ypatingas dėmesys. Kita vertus, dauguma gairių, standartų ir rekomendacijų nepateikia galutinio valdymo sprendimo, kadangi pastarasis turi būti parengtas konkrečiame biobanke, atsižvelgiant į daugybę veiksnių, tokių kaip šalies teisinė aplinka, biobanko tikslai, specifika, dydis ir kitos svarbios konkrečios aplinkybės. [7]

## 6.5. Visuomenės nuomonės analizė

Biobankų infrastruktūros vystymasis kaip individualizuotos medicinos ir visuomenės sveikatos tobulėjimo pagrindas tapo svarbiu strateginiu Europos biotechnologijos, genomikos ir tarptautinės sveikatos politikos tikslu. [27, 39] Tačiau šis naujas mokslo metodas sveikatos priežiūros sistemoje taip pat yra ir iššūkis, kadangi iškelia daug bioetikos bei sociopolitikos klausimų, susijusių su biobankų suvokimu ir priėmimu visuomenėje. Tokie projektai, kaip Islandijos ir Tongano populiaciniai biobankai parodė, kad ne visi biobankų projektai yra šiltai sutinkami visuomenėje. [28] Pavyzdžiui, Tongano biobanko projektas, kurį pradėjo *AutoGen Limited*, susidūrė su dideliu visuomenės pasipriešinimu, ypač iš bažnyčios ir žmogaus teisių aktyvistų pusės. [27]

Viena iš būtinų biobanko tikslų siekimo ir veiklos užtikrinimo priemonių yra žmonės, norintys pavesti biobankams tvarkyti jų biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją. [29] Šiai priemonei užtikrinti reikalinga teigiama visuomenės nuomonė biobankų atžvilgiu bei tęstinis socialinis ir politinis palaikymas. [42] Dažniausiai biobankai suprantami kaip visuomenės gerovė, kuriai reikalingas aktyvus visų suinteresuotų šalių dalyvavimas kiekvienoje veiklos stadijoje. Tačiau siekiant išsiaiškinti realią situaciją kiekviename etape, reikalingas nuolatinis visuomenės nuomonės biobankų veiklos klausimu tyrimas ir stebėjimas. [29] Kiekvieno

biobanko pozicija politiniame-kultūriniame kontekste turi būti kruopščiai ištiriama ir gerinama, siekiant užtikrinti didesnę biobanko veiklos sėkmę medicinos ir visuomenės sveikatos kontekste. [27, 28]

Pasak Europos Komisijos ekspertų grupės biobankų klausimais atstovės dr. Jane Kaye, visuomenės nuomonė apie biobankus susideda iš kelių dalykų: (1) visuomenės įsitraukimo į biobankų veiklą; (2) požiūrio į privatumą ir duomenų saugumą; (3) pasitikėjimo sociopolitine sistema, pagrindiniais veikėjais ir institucijomis, dalyvaujančiomis biobankų veikloje; (4) požiūrio į gautos naudos pasidalijimą. [41] Greičiausiai dėl ilgalaikės biobankų nešamos naudos sveikatos priežiūros sistemai daugelyje šalių visuomenė linkusi biobankus vertinti teigiamai. Remiantis visuomenės nuomonės tyrimais Europoje nustatyta, kad didžioji Europos visuomenės dalis linkusi palaikyti biobankus ir tyrimus, kuriuos jie atlieka ar dalyvauja atliekant.

Taip pat specifiniai su biobankais susiję klausimai buvo pridėti 2010 metais vykusiame Eurobarometro tyrime „Gyvybės mokslas ir biotechnologija“ (angl. *Life Science and Biotechnology*). Šio tyrimo rezultatai parodė ypatingą visuomenės palaikymą biobankams ir jų vykdomai veiklai, tačiau taip pat atskleidė neigiamą visuomenės požiūrį į platų arba laisvą sutikimą, kurio esmė yra didelė biobanko laisvė tvarkant ir saugant žmogaus biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją. [1, 28] Žinoma, užfiksuota ir priešingų rezultatų plataus sutikimo formos atžvilgiu – kai kurių tyrimų duomenimis, visuomenė linkusi sutikti su tyrėjų nuomone, kad platus sutikimas yra būtinas užtikrinti tyrimo galimybėms ir mokslo tobulėjimui, todėl dalyvaudami biobanko veikloje dalis respondentų visgi rinktųsi būtent šią sutikimo formą. [29]

Panašių visuomenės nuomonės tyrimų Europoje atlikta ir daugiau. Pavyzdžiui, 2011 m. Italijoje atlikto tyrimo duomenimis, 7 proc. apklaustųjų manė, kad asmens leidimas dėl jo biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos naudojimo yra nereikalingas. 21 proc. šio tyrimo respondentų teigė, kad pasirašytų vienkartinį sutikimą, tačiau net 58 proc. manė, kad biobanko veikloje reikalingas asmens sutikimas kiekvienai tyrimų grupei atskirai. [29] Žinoma, rasta tyrimų, kurių rezultatai priešingi aukščiau pateiktiesiems. Pavyzdžiui, Alden March Bioetikos institute, Albanijos medicinos koledže ir Albertos Sveikatos teisės universitete dėstančio dr. Z. Master ir jo kolegų 2011 m. tyrimo, atlikto su vėžiu sergančiais pacientais, duomenimis, 59 proc. respondentų pasisakė už vienkartinį sutikimą biobankui, o mažoji dalis (10,1 proc.) pasirinktų atskirą informuotą sutikimą kiekvienai tyrimų grupei. [35] Tačiau toks nuomonių išsiskyrimas gali būti aiškinamas didesne sergančiųjų vėžiu altruistine motyvacija, didesniu, nei plačiojoje visuomenėje, noru įprasminti savo gyvenimą, prisidėti prie mokslo progreso.

Taip pat verta paminėti, kad vadovaujantis atliktų tyrimų duomenimis, europiečių žinios apie biobankus yra labai ribotos. Daugiau ne du trečdaliai europiečių teigė, kad jie niekada nėra girdėję apie biobankus, ir tikrai apie 17 proc. apklaustųjų atsakė, kad jie aktyviai yra kalbėję ar ieškoję informacijos apie biobankus. Geriausiai informuoti minėtu klausimu pasirodė šiaurės valstybių (Švedijos, Suomijos, Islandijos) gyventojai. [42] Tuo tarpu kalbant apie plačiąją visuomenę, tyrimų duomenys atspindi visuomenės neužtikrintumą biobankų vykdoma veikla ir norą kontroliuoti savo asmens ir sveikatos duomenis, būti informuotiems apie tyrimų eigą. Šią informaciją patvirtino ir kai kurios kitos apklausos, iš kurių matyti, kad visuomenė vis dar nori išlaikyti sutikimo davimo procesą ir nepritartų visiškai neribotam sutikimui. [8]

Jungtinių Amerikos Valstijų Džono Hopkinso universiteto profesorius D. J. Kaufmano ir jo kolegų atliktas 2007–2008 m. tyrimas pateikia aukščiau paminėtos vyraujančios visuomenės nuostatos dėl noro kontroliuoti savo sveikatos duomenis galimas priežastis. Šio tyrimo duomenimis, net 90 proc. respondentų būtų susirūpinę dėl savo privatumo dalyvaujant biobanko veikloje: 56 proc. jaudintųsi dėl to, kad tyrėjai turi informaciją apie juos, o 37 proc. jaudintųsi dėl galimybės, kad jų suteikta informacija gali būti panaudota prieš juos pačius. Taip pat verta paminėti, kad susirūpinimas dėl asmens privatumo susijęs su mažesniu noru dalyvauti biobanko veikloje. [43] Negana to, mokslinių tyrimų duomenimis, daugiau nei pusė asmenų vis dėlto norėtų turėti galimybę atsiimti savo sutikimą dalyvauti biobanko tyrime, sunaikinti savo biologinius mėginius bei sveikatos informaciją. [35]

Siekiant geriau suprasti visuomenės nuomonę ir nuogąstavimus biobankų atžvilgiu, BBMRI projektas atliko tikslinių grupių tyrimą dėl visuomenės nuomonės apie biobankus šešiose Europos valstybėse (Nyderlanduose, Jungtinėje Karalystėje, Austrijoje, Graikijoje, Suomijoje ir Prancūzijoje). Tikslinė grupė (angl. *focus group*) – tai prižiūrima atrinktų individų grupės diskusija tam tikra tema. Tikslinės grupės yra plačiai naudojamos socialiniuose tyrimuose, siekiant sužinoti kokybinę visuomenės nuomonę apie tam tikrą temą, produktą ar reklamos būdą. Pirma svarbi išvada iš minėto BBMRI tikslinių grupių tyrimo yra tai, kad Europos visuomenė apie biobankus žino labai nedaug. Žinoma, kai kurie iš apklaustųjų girdėjo apie kelis kontraversiškus labai publikuotus atvejus ar situacijas, susijusias su biobankais, tačiau bendrai visuomenės objektyvios mokslinės žinios šiuo klausimu yra menkos. Taip pat pastebėta, kad tarp kai kurių Europos šalių žinių apie biobankus klausimu yra labai ryškūs skirtumai. Remiantis BBMRI projekto atliktos apklausos rezultatais, 65–75 proc. respondentų Suomijoje, Švedijoje, Norvegijoje ir 80 proc. Islandijoje teigia, kad yra girdėję apie biobankus ir turi informacijos apie juos. [1, 42] Tačiau Vokietijoje,

Prancūzijoje ir Europos pietų valstybių gyventojų žinios apie biobankus, lyginant su minėtų Šiaurės Europos valstybių gyventojų žiniomis, yra menkesnės. [1]

Kai kurių tyrimų pateikiami rezultatai rodo, kad noras dalyvauti biobanko veikloje turi ryšį su asmens išsilavinimu – kuo aukštesnis asmens išsilavinimas, tuo jis labiau pasitiki moksline veikla ir labiau linkęs dalyvauti biobankų tyrimuose. [29] Nustatyta, kad asmenys, neturintys aukštojo išsilavinimo, linkę labiau pergyventi dėl savo privatumo ir duomenų apsaugos, kas lemia mažesnę norą dalyvauti biobankų veikloje. [43]

Taip pat pastebima ryški priklausomybė tarp didelio pasitikėjimo valdžios institucijomis ir teigiamo požiūrio dėl dalyvavimo biobankų veikloje (bei plataus sutikimo priėmimo). Valstybėse, kuriose pasitikėjimas valdžia yra žemas, noras dalyvauti biobankų veikloje yra taip pat žemas, kaip ir pritarimas plataus sutikimo formai. [1, 42] Aukštas pasitikėjimo valdžios institucijomis lygis lemia didesnę norą dalyvauti biobankų veikloje ir priimti plataus sutikimo formą. Taigi apibendrinus atliktus tyrimų duomenis, darytina išvada, kad pasitikėjimas valdžios institucijomis, prižiūrinčiomis biobankus, ir pasitikėjimas valdžia bei viešojo sektoriaus institucijomis yra labai svarbus biobanko veiklos sėkmės garantas. [1] Nepaisant didelio visuomenės susirūpinimo dėl privatumo apsaugos biobanko veikloje, vis dėlto šeši iš dešimties respondentų dalyvautų dideliame biobanko organizuojamame kohortiniame tyrime, jeigu jų būtų paprašyta, ir pasidalintų tyrimo duomenimis su akademiais, valdžios ir pramonės tyrėjais. [43]

Trumpiau tariant, jei žmonės pasitiki biobankais ir turi teigiamą nuostatą biobankų veiklos atžvilgiu, didesnė tikimybė, kad jie dalyvaus šioje veikloje. Siekiant, kad donorų pritraukimas būtų sėkmingas, biobankų valdytojai turi sukurti atitinkamą aplinką bei sąlygas. [1] Įvairios publikos įtraukimas ir visuomenės pasitikėjimo įgavimas yra plačiai pripažįstamas kaip būtinas biobanko įkūrimui ir vystymuisi svarbus aspektas. [27]

## 7. TYRIMO REZULTATAI IR JŲ APTARIMAS

Modernus biobankavimas yra santykinai nauja koncepcija, kuri brendo metų metus, kad galų gale taptų viena svarbiausių biomedicininų tyrimų sričių. Tūkstančiai biobankų pasaulio mastu renka biologinius mėginius su klinicine ir tyrimų informacija iš milijonų individų įvairiose jų gyvenimo stadijose – prieš ligą, ligos metu ir po ligos. Visa ši informacija yra didžiulis žinių šaltinis fundamentiniams biomedicininams tyrimams ir turi potencialą dramatiškai pagerinti vadinamąją „personalizuotą“ ir prevencinę mediciną. [43]

### 7.1. Aprašomoji analizė

Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų tyrime dėl nuomonės apie žmogaus biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos tvarkymo ateities mokslinių tyrimų (biobankų) tikslais metu naudojant Factus ([www.factus.lt](http://www.factus.lt)) imties skaičiuoklę (tikimybė – 95 proc., paklaidos dydis – 5 proc., generalinės visumos dydis – 3000) apskaičiuotas būtinis imties dydis – 341. Respondentams buvo išdalinti 400 klausimynų. Atgal gauti 396 klausimynai (atsakymo dažnis 99 proc.), tačiau dėl netinkamo klausimyno užpildymo ar sugadinimo buvo atmesti dar 24 klausimynai, taigi iš viso tyrime dalyvavo 372 medicinos fakulteto studentai. Iš jų 295 (79,30 proc.) buvo moterys ir 77 (20,70 proc.) – vyrai.

Tyrimo dalyviai buvo pasirenkami atsitiktine tvarka iš pasirinktų medicinos fakulteto specialybių ir kursų. Specialybės ir kursai, kurių studentai bus apklausiami, buvo pasirenkamos taip pat atsitiktine tvarka, tačiau atsižvelgiant į patogumą tyrėjui. Tirtų studentų pasiskirstymas pagal specialybę pateikiamas 1 lentelėje.

**1 lentelė.** Respondentų pasiskirstymas pagal specialybę

Specialybė	Dažnis	Proc.
Ergoterapija	25	6,72
Farmacija	31	8,33
Kineziterapija	32	8,60
Medicina	133	35,75
Muzikos terapija	14	3,76
Odontologija	28	7,53
Visuomenės sveikata	103	29,30
<b>Suma</b>	<b>372</b>	<b>100,00</b>

Iš 1 lentelės matoma, kad didžiąją dalį apklaustųjų sudaro medicinos (35,75 proc.) ir visuomenės sveikatos (29,30 proc.) studijų programų studentai, o mažiausią dalį sudaro muzikos terapijos (3,76 proc.) ir ergoterapijos (6,72 proc.) studijų programų studentai.

Apklausoje dalyvavo 25 ergoterapijos ketvirto kurso studentai, 15 farmacijos pirmo kurso ir 16 – antro kurso studentų, 24 kineziterapijos trečio kurso ir 8 – ketvirto kurso studentai, 18 medicinos pirmo kurso, 37 – antro, 59 – trečio, 18 – penkto ir 1 – šešto kurso studentas, 5 muzikos terapijos penkto kurso ir 9 – šešto kurso studentai, 28 – antro kurso odontologijos studentai, 40 pirmo kurso visuomenės sveikatos, 19 – antro kurso, 14 – trečio kurso, 18 – ketvirto kurso ir 18 – penkto kurso visuomenės sveikatos specialybės studentų.

Didžiąją dalį apklaustųjų medicinos fakulteto studentų dalį sudarė antro (26,88 proc.) ir trečio (26,08 proc.) kursų studentai. Mažiausią dalį sudarė šešto (2,69 proc.) kurso studentai. Pastebėtina, kad magistrantūros pirmo kurso studentai ir magistrantūros antro kurso studentai tyrimo metu atitinkamai priskirti 5 kurso ir 6 kurso studentų grupėms, ir kadangi medicinos fakultete šių kursų studentams paskaitų vyksta labai nedaug, lyginant su kitais kursais jų apklausta mažai. Apklaustų medicinos fakulteto studentų pasiskirstymas pagal kursą pateikiamas 2 lentelėje.

**2 lentelė.** Respondentų pasiskirstymas pagal kursą

<b>Kursas</b>	<b>Dažnis</b>	<b>Proc.</b>
Pirmas	73	19,62
Antras	100	26,88
Trečias	97	26,08
Ketvirtas	51	13,71
Penktas	41	11,02
Šeštas	10	2,69
<b>Suma</b>	<b>372</b>	<b>100,00</b>

Apklaustųjų pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas buvo toks: 263 (70,70 proc.) respondentų nurodė prieš studijas gyvenę mieste, 63 (16,94 proc.) – miestelyje ir 46 (12,37 proc.) nurodė gyvenę kaime.

Pastebėta, kad turint tris gyvenamosios vietos kategorijas, iš kurių dvi („Miestelis“ ir „Kaimas“) turi palyginus nedaug stebėjimų, taip pat esant didesnei tikimybei, kad analizuojant kai kuriuos klausimus, analizei gali pritrūkti stebėjimų skaičiaus, analizės metu šie duomenys buvo perkoduoti ir sudarytos dvi grupės – „Miestas“ ir „Miestelis/Kaimas“. Rezultatai pateikiami 3 lentelėje.



**3 lentelė.** Respondentų pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Gyvenamoji vieta	Dažnis	Proc.
Miestas	263	70,70
Miestelis/Kaimas	109	29,30
<b>Suma</b>	<b>372</b>	<b>100,00</b>

## 7.2. Žinios apie biobankus

Kalifornijoje atlikto tyrimo duomenimis, biobanko dalyviai prieš dalyvavimą biobanko veikloje būtų buvę suinteresuoti gauti daugiau informacijos apie biobankus ir jų veiklą. Jų nuomone, žinios apie biobankus padėtų potencialiems dalyviams suprasti ir sutikti dalyvauti biobanko veikloje, lengviau apsispręsti pasirašant sutikimą. [44] Medicinos fakulteto studentų tyrime pirmiausia buvo siekiama išsiaiškinti, kokia dalis apklaustųjų medicinos fakulteto studentų apskritai žinojo sąvoką „biobankas“. Ją žinantys nurodė 227 (60,92 proc.) respondentai, o nežinantys arba negalintys atsakyti – 145 (39,08 proc.). Tokia dalis, lyginant su Lietuvos bendros visuomenės duomenimis, yra pakankamai didelė, nes pagal turimus 2010 m. Eurobarometro tyrimo duomenis, apie biobankus žinojo vos 35 proc. apklaustųjų. Šie skaičiai skiriasi priklausomai nuo šalies – daugiausia 2010 m. žinančių apie biobankus buvo Islandijoje (80 proc.) ir Švedijoje (75 proc.), o mažiausiai Turkijoje (15 proc.), Austrijoje (18 proc.) ir Portugalijoje (19 proc.). [45] Tokie skirtumai gali būti stebimi dėl kelių priežasčių – pirmiausia reikia pabrėžti, kad minimas Eurobarometro tyrimas buvo atliktas 2010 m., taigi per 7 metus biobankai ir žinios apie jų veiklą galėjo išplisti. Antroji priežastis galėtų būti ta, kad Eurobarometro tyrime apklausoma bendra visuomenė, o šiame tyrime – specializuota grupė, t. y. medicinos fakulteto studentai. Siekiant išsiaiškinti, koks apklaustųjų medicinos fakulteto studentų sąvokos „biobankas“ žinojimo pasiskirstymas pagal lytį, pirmiausia perkodavau klausimo dėl sąvokos „biobankas“ žinojimo atsakymų variantus iš trijų galimų kategorijų („Taip“, „Ne“, „Negaliu atsakyti“) į dvi – „Taip“ ir „Ne/Negaliu atsakyti“. Nustatyta, kad respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal lytį yra panašus ( $X^2=1,11$ ,  $df=1$ ,  $p=0,292$ ). Minėtą sąvoką žinojo 59,66 proc. moterų ir 66,23 proc. vyrų. Palyginus su Europos 2010 m. duomenimis, šie rodikliai yra gerokai geresni, nes 2010 m. apie biobankus žinojo 37 proc. vyrų ir 32 proc. moterų. [45] Iš žinančių sąvoką „biobankas“ 176 (77,53 proc.) yra moterys, o 51 (22,47 proc.) – vyrai (žr. 1 priedo 1 lentelę).

Siekiant išsiaiškinti, koks yra tirtų medicinos fakulteto studentų sąvokos „biobankas“ žinojimo pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas, naudoju perkoduotus į dvi kategorijas gyvenamosios vietos atsakymų variantus. Nustatyta, kad sąvoką „biobankas“ žinojo 164 (62,36 proc.) mieste prieš studijas gyvenusių studentų ir 63 (57,80 proc.)

miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų. Respondentų atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas yra panašus ( $X^2=0,67$ ,  $df=1$ ,  $p=0,412$ ) (žr. 1 priedo 2 lentelę).

Atsakymų į klausimą „Ar esate anksčiau girdėjęs(-usi) sąvoką „biobankas“?“ pasiskirstymas taip pat buvo analizuojamas ir pagal specialybę bei kursą. Analizės metu nustatyta, kad atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas pagal specialybę yra panašus ( $X^2=6,55$ ,  $df=6$ ,  $p=0,365$ ), tačiau skiriasi pagal kursą ( $X^2=18,22$ ,  $df=5$ ,  $p=0,003$ ). 18 (72,00 proc.) apklaustųjų ergoterapijos studentų yra susidūrę su sąvoka „biobankas“. Taip pat su šia sąvoka yra susidūrę daugiau nei pusė – 20 (64,52 proc.) – apklaustųjų farmacijos, 18 (56,25 proc.) – kineziterapijos, 85 (64,39 proc.) – medicinos, 9 (64,29 proc.) – muzikos terapijos, 64 (58,72 proc.) – visuomenės sveikatos studentų. Apklausos metu šiek tiek mažiau nei pusė – 13 (45,43 proc.) – apklaustųjų odontologijos studentų nurodė susidūrę su „biobanko“ sąvoka.

Analizuojant atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymą pagal kursą nustatyta, kad 30 (73,17 proc.) apklaustųjų penkto kurso studentų, 36 (70,59 proc.) ketvirto kurso ir 66 (68,04 proc.) apklaustųjų trečio kurso medicinos fakulteto studentų buvo susidūrę su sąvoka „biobankas“. Su šia sąvoka susidūrė daugiau nei pusė apklaustųjų, t. y. 6 (60,00 proc.) šešto kurso ir 59 (58,00 proc.) antro kurso studentai. Pirmo kurso studentų, kurie būtų girdėję sąvoką „biobankas“ buvo mažiau nei pusė apklaustųjų – 30 (41,67 proc.).

Tiriamųjų, kurie atsakydami į pirmąją anketos klausimą „Ar esate anksčiau girdėjęs(-usi) sąvoką „biobankas“?“ atsakė „Taip“, antru klausimu buvo paprašyta nurodyti, ar šia tema buvo domėtasi ar kalbėta aktyviai, ar ne. Siekiant analizuoti teigiamai į pirmąją anketos klausimą atsakiusių duomenis (žr. 2 priedą), iš analizės buvo pašalinti tų apklaustųjų duomenys, kurie į pirmąją anketos klausimą atsakė neigiamai, t. y. 145 stebėjimai. Tuomet, siekiant patogiausiai išanalizuoti likusiųjų atsakymus į klausimą „Ar esate kalbėjęs(-usi), aktyviai domėjęs(-usi) ar ieškojęs(-usi) informacijos biobankų tema?“, galimi trys atsakymo variantai „Taip“, „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“ perkoduoti į dvi grupes – „Taip“ ir „Ne/Negaliu atsakyti“.

Nustatyta, kad aktyviai biobankų temą buvo domėjęsi 64 (28,19 proc.) respondentai iš 227, kurie bent jau praityje yra girdėję sąvoką „biobankas“. Eurobarometro 2010 m. duomenimis, mažiau nei pusė respondentų Lietuvoje (41 proc.), kurie žinojo apie biobankus, yra kalbėję apie juos praityje, tačiau tik 21 proc. yra aktyviai ieškoję apie juos informacijos, taigi rezultatai yra visai panašūs. [45] Pirmiausia buvo norima išsiaiškinti, ar yra skirtumas tarp aktyviai informacijos apie biobankus ieškojusių ar bendravusių šia tema praityje pagal lytį. Nustatyta, kad šia tema praityje aktyviai yra bendravusios 50 (27,93 proc.) moterų ir 14 (30,00 proc.) vyrų (PASTABA. Procentai skaičiuoti nuo tų respondentų dalies, kurie žinojo

sąvoką „biobankas“). Respondentų atsakymų pasiskirstymas į šį klausimą pagal lytį yra panašus ( $X^2=0,03$ ,  $df=1$ ,  $p=0,866$ ) (žr. 1 priedo 3 lentelę).

Analizuojant studentų atsakymo į klausimą „Ar esate kalbėjęs(-usi), aktyviai domėjęsis(-usi) ar ieškojęs(-usi) informacijos biobankų tema?“ pasiskirstymą pagal gyvenamąją vietą taip pat nenustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas ( $X^2=0,07$ ,  $df=1$ ,  $p=0,790$ ) tarp medicinos fakulteto studentų prieš studijas gyvenusių mieste ir gyvenusių miestelyje ar kaime. Aktyviai biobankų tema praeityje nurodė domėjęsi 46 (28,14 proc.) mieste gyvenę studentai ir 18 (29,03 proc.) miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų, kurie nurodė žinoję sąvoką „biobankas“ (žr. 1 priedo 4 lentelę).

Analizuojant duomenis nustatyta, kad daugiausia aktyviai informacijos ieškojo ar kitokia forma domėjosi biobankų veikla šiek tiek mažiau nei pusė apklaustųjų (44,44 proc.) ergoterapijos, daugiau nei trečdalis (36,90 proc.) medicinos, mažiau nei trečdalis (30,00 proc.) farmacijos ir penktadalis (20,00 proc.) apklaustųjų visuomenės sveikatos studentų, kurie nurodė žinoję sąvoką „biobankas“. Naudojant Fisher‘io tikslųjį testą nustatyta, kad respondentų atsakymų pasiskirstymas pagal specialybę yra panašus (Fisher’s Exact = 0,111).

Analizuojant duomenis, gautus respondentams atsakius į klausimą dėl aktyvaus informacijos apie biobankus ieškojimo ar bendravimo šia tema, nustatyta, kad daugiausia aktyviai informacijos apie biobankus ieškojo netgi 44,44 proc. ketvirto kurso studentų, 34,85 proc. trečio kurso ir 31,58 proc. apklaustųjų antro kurso studentų praeityje susidūrusių su „biobanko“ sąvoka. Taip pat naudojant Fisher‘io tikslųjį testą nustatyta, kad respondentų atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas pagal kursą skiriasi statistiškai reikšmingai (Fisher’s Exact = 0,002).

### **7.3. Nuomonė dėl likutinės medžiagos biobankui teikimo**

Žmogaus biologinė medžiaga gali būti paimta dviem būdais: pirmasis – mėginys gali būti iš žmogaus paimtas konkrečiu mokslo tyrimo tikslu, antrasis – gali būti paimtas procedūros, atliekamos sveikatos priežiūros tikslais, metu (kaip likutinė medžiaga). [34] Apklaustiesiems atsakant į klausimą „Ar sutiktumėte moksliniams tyrimams pateikti savo likutinę medžiagą, t. y. biologinę medžiagą, likusią po jums atliktų operacijų ar kitų intervencijų?“ buvo pasiūlyti trys atsakymų variantai: „Taip“, „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“, tačiau siekiant didesnio patogumo analizuojant duomenis, šie atsakymų variantai sujungti į dvi grupes – „Taip“ ir „Ne/Negaliu atsakyti“. Nustatyta, kad savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams nurodė sutiksiantys teikti 338 (90,98 proc.) respondentų. Panašūs rezultatai gauti Italijoje 2014 m. atliktame tyrime, kurio duomenimis netgi 86 proc.

respondentų sutiktų teikti savo biologinę medžiagą biobankui mokslinių tyrimų tikslais. Be to, tyrimo respondentų atsakymų pasiskirstymas pagal lytį buvo panašus. [29]

Tokie pat rezultatai gauti ir medicinos fakultete analizuojant studentų atsakymus. Nustatyta, kad 266 (90,17 proc.) moterų ir 72 (93,51 proc.) vyrų sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams. Taigi, kaip ir minėtame Italijos atliktame tyrimo, respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal lytį yra panašus ( $X^2=0,82$ ,  $df=1$ ,  $p=0,366$ ) (žr. 1 priedo 5 lentelę). Taip pat nenustatytas studentų nurodytų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymo skirtumas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=1,44$ ,  $df=1$ ,  $p=230$ ). 242 (92,02 proc.) mieste prieš studijas gyvenusių ir 96 (88,07 proc.) kaime ar miestelyje gyvenusių studentų sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams (žr. 1 priedo 6 lentelę).

Analizuojant respondentų pateiktų atsakymų į klausimą „Ar sutiktumėte moksliniams tyrimams pateikti savo likutinę medžiagą, t. y. biologinę medžiagą, likusią po jums atliktų operacijų ar kitų intervencijų?“ duomenis pagal kursą ir specialybę, nustatyta, kad didžioji dalis visų specialybių ir kursų studentų pasirinktų sutikti teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams. Nustatyta, kad respondentų atsakymų pasiskirstymas nei pagal kursą (Fisher's Exact = 0,154), nei pagal specialybę (Fisher's Exact = 0,862) nesiskiria.

Taip pat buvo mėginama nustatyti, ar skiriasi respondentų nurodytų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal tai, ar jie žinojo sąvoką „biobankas“, ar ne. Nustatyta, kad 126 (86,90 proc.) sąvokos „biobankas“ nežinojusių ir 212 (93,39 proc.) minėtą sąvoką žinojusių respondentų sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams. Atsakymų pasiskirstymas pagal sąvokos „biobankas“ žinojimą statistiškai reikšmingai skiriasi ( $X^2=4,50$ ,  $df=1$ ,  $p=0,034$ ) (žr. 1 priedo 7 lentelę). Taip pat nustatyta, kad jeigu respondentas žino sąvoką „biobankas“, yra du kartus didesnė tikimybė, kad jis sutiks teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams (OR=2,28, PI[1,04-5,10]). Islandijos, Jungtinės Karalystės, Estijos pavyzdžiai taip pat rodo, kad asmenys, žinantys apie biobankus, su žymiai didesne tikimybe norės dalyvauti jų veikloje. [24]

Tačiau atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas nenustatytas pagal tai, ar studentas praeityje yra aktyviai domėjęsis, ieškojęs informacijos biobankų tema, ar ne (Fisher's Exact = 0,244) (žr. 1 priedo 8 lentelę). 13 (7,98 proc.) iš nurodžiusių, kad praeityje aktyviai buvo domėjęsi biobankų tema, ir 2 (3,13 proc.) iš tų, kurie nurodė nesidomėję minėta tema, sutiktų teikti likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams.

Siekiant išsiaiškinti, dėl kokių priežasčių medicinos fakulteto studentai sutiktų pateikti savo likutinę medžiagą moksliniams tyrimams, atsakymams į klausimą „Dėl kokių priežasčių sutiktumėte?“ buvo pateikti 6 atsakymų variantai: „Manau, kad taip prisidėčiau prie mokslo

progreso“, „Manau, kad taip prisidėčiau prie visuomenės gerovės“, „Manau, kad atlikti tyrimai ateityje galėtų padėti man artimam žmogui“, „Manau, kad tai būtų naudinga man pačiam“, „Manau, kad taip pasielgti būtų teisinga“, „Kita (įrašykite)“.

Pirmiausia reikėjo atmesti visus respondentus, kurie atsakydami į klausimą „Ar sutiktumėte moksliniams tyrimams pateikti savo likutinę medžiagą, t. y. biologinę medžiagą, likusią po jums atliktų operacijų ar kitų intervencijų?“ pasirinko atsakymus „Ne“ arba „Negaliu atsakyti“. Taip iš analizės buvo pašalinti 34 stebėjimai (9,14 proc.) ir analizėje liko 338 stebėjimai. Teigiamai atsakusių respondentų atsakymų dėl priešasčių pasiskirstymai pateikiami 4 lentelėje (kadangi varianto „Kita“ nepasirinko nei vienas respondentas, toliau šis atsakymo variantas analizuojamas nebuvo).

**4 lentelė.** Respondentų, sutiksiančių moksliniams tyrimams pateikti savo likutinę medžiagą, nurodytų priešasčių dažnių lentelė

Priežastis	Dažnis	Proc.
„Manau, kad taip prisidėčiau prie mokslo progreso“	320	94,67
„Manau, kad taip prisidėčiau prie visuomenės gerovės“	273	80,77
„Manau, kad atlikti tyrimai ateityje galėtų padėti man artimam žmogui“	157	46,45
„Manau, kad tai būtų naudinga man pačiam“	90	26,63
„Manau, kad taip pasielgti būtų teisinga“	172	50,89

Iš lentelėje pateiktų rezultatų matyti, kad didžioji dalis pažymėjusių, kad sutiktų pateikti savo likutinę medžiagą biobankui, tai darytų dėl galimybės prisidėti prie mokslo progreso (94,67 proc.) ir dėl visuomenės gerovės (80,77 proc.). Italijoje atliktame tyrime gauti panašūs rezultatai – didžiausia dalis, t. y. 76 proc. respondentų dalyvautų biobanko veikloje didesnių mokslo žinių ateities kartoms labui. [29]

Analizuojant respondentų pasirinktos priežasties dėl prisidėjimo prie mokslo progreso pasiskirstymą pagal lytį, nustatyta, kad 252 (94,74 proc.) moterų ir 68 (94,44 proc.) vyrų, kurie sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, tai darytų dėl prisidėjimo prie mokslo progreso. Taip pat nustatyta, kad pasirenkant minėtą priežastį pagal lytį nėra statistiškai reikšmingo skirtumo (Fisher's Exact = 1) (žr. 1 priedo 9 lentelę). Taip pat nenustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių apklaustųjų medicinos fakultetų studentų (Fisher's Exact = 0,774) (žr. 1 priedo 10 lentelę). Tyrimo duomenimis, 252 (93,80 proc.) mieste prieš studijas gyvenusių respondentų ir 68 (96,88 proc.) miestelyje ar kaime gyvenusių respondentų sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams dėl prisidėjimo prie mokslo progreso.

Analizuojant duomenis pagal specialybę nustatyta, kad daugiau nei 90 proc. visų specialybių studentų, kurie sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, tai darytų, nes, jų manymu, taip prisidėtų prie mokslo progreso. Šie rezultatai panašūs į Jungtinėje Karalystėje atlikto tyrimo rezultatus, kuriame taip pat nustatyta, kad kai kurie dalyviai dalyvautų biobanko veikloje, nes taip prisidėtų prie sveikatos žinių plėtos. [36] Taip pat nustatyta, kad atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas pagal specialybę yra panašus (Fisher's Exact = 0,579).

Nagrinėjant gautus rezultatus pagal kursą, visų kursų studentų didžioji dalis manytų, kad teikdami savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams prisidėtų prie mokslo progreso. Mažiausią šį variantą pasirinkusių buvo tarp šešto kurso studentų (88,89 proc.). Naudojant Fisher'io tikslųjį testą nustatyta, kad atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas pagal kursą yra panašus (Fisher's Exact = 0,549).

Remiantis tyrimo duomenimis, netgi 320 (80,77 proc.) apklaustųjų medicinos fakulteto studentų savo likutinę medžiagą moksliniams tyrimams teiktų dėl visuomenės gerovės. Tai sutampa su kitų mokslinių tyrimų duomenimis, kuriuose taip pat teigiama, kad didelė dalis biobanko dalyvių sutiktų prisidėti prie biobanko veiklos todėl, kad tuo pačiu prisidėtų ir prie visuomenės gerovės. [36] Tarp vyrų ir moterų pasiskirstymas, nurodant šią priežastį, nesiskiria ( $X^2=0,08$ ,  $df=1$ ,  $p=0,775$ ). Minėtą priežastį likutinei medžiagai teikti nurodė 214 (80,45 proc.) moterų ir 59 (81,94 proc.) vyrai, kurie sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams (žr. 1 priedo 11 lentelę). Tačiau statistiškai reikšmingai minėtos priežasties nurodymo pasiskirstymas skiriasi pagal gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=3,91$ ,  $df=1$ ,  $p=0,048$ ). Nustatyta, kad minėtą priežastį dėl prisidėjimo prie visuomenės gerovės nurodė 189 (78,10 proc.) mieste prieš studijas gyvenusių studentų ir 84 (87,50 proc.) miestelyje ar kaime gyvenusių studentų (žr. 1 priedo 12 lentelę). Apskaičiuotas ryšio rodiklis (OR), kuris buvo lygus 1,96, PI[1,00-3,86]. Nors dėl 1 patekimo į pasikliautinius intervalus jis šiek tiek abejotinas, tačiau jeigu darytume prielaidą dėl apskaičiuoto ryšio rodiklio (OR) teisingumo, tai reikštų didesnę tikimybę, kad prieš studijas miestelyje ar kaime gyvenęs studentas nurodytų prisidėjimą prie visuomenės gerovės kaip priežastį, dėl kurios sutiktų teikti savo likutinę medžiagą biobankui.

Apie pusę respondentų likutinę medžiagą moksliniams tyrimams teiktų dėl to, kad manytų, jog taip pasielgti būtų teisinga (50,89 proc.) ir ateityje tai galėtų padėti artimam žmogui (46,45 proc.). Mokslinių tyrimų duomenimis, kai kurie biobankų dalyviai sutinka dalyvauti biobanko veikloje dėl galimos naudos jų anūkams ar proanūkiams sveikatos priežiūroje. [36] Taip pat ir Italijoje atlikto visuomenės nuomonės biobankų klausimu tyrimo

duomenimis nustatyta, kad 42 proc. respondentų sutiktų dalyvauti biobanko veikloje, nes tai galimai duotų naudos jų giminaičiui. [29]

Atlikus duomenų analizę nustatyta, kad tarp studentų, kurie savo likutinę medžiagą moksliniams tyrimams pateiktų, nes jiems tai atrodytų teisinga, pasiskirstymas pagal lytį ( $X^2=0,80$ ,  $df=1$ ,  $p=0,372$ ) ir pagal gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=0,20$ ,  $df=1$ ,  $p=0,655$ ) yra panašus. Nustatyta, kad šią priežastį nurodė 132 (49,62 proc.) moterys ir 40 (55,56 proc.) vyrų, kurie sutiktų teikti biobankui savo likutinę medžiagą (žr. 1 priedo 13 lentelę). Taip pat nustatyta, kad minėtą priežastį nurodė 125 (51,65 proc.) prieš studijas mieste gyvenusių ir 47 (48,96 proc.) kaime ar miestelyje gyvenusių studentų, kurie sutiktų teikti savo likutinę medžiagą biobankui (žr. 1 priedo 14 lentelę). Analizuojant duomenis pagal specialybę nustatyta, kad atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas skiriasi (Fisher's Exact = 0,008). Visi 24 ergoterapijos studentai (100 proc.), kurie sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, tai darytų, nes manytų, kad taip pasielgti būtų teisinga. Taip manančių farmacijos studentų buvo 25 (89,29 proc.), kineziterapijos – 25 (86,21 proc.), medicinos – 99 (83,90 proc.), muzikos terapijos – 9 (75,00 proc.), visuomenės sveikatos – 73 (72,28 proc.), mažiausia dalis odontologijos studentų – 18 (69,23 proc.). Nagrinėjant pasiskirstymą pagal kursą, nustatyta, kad respondentų atsakymų pasiskirstymas yra skirtingas ( $X^2=12,04$ ,  $df=5$ ,  $p=0,034$ ). Didžiausia dalis studentų, kurie manytų, kad teikdami savo likutinę medžiagą moksliniams tyrimams jie pasielgtų tiesiog teisingai, yra ketvirto kurso studentai – 44 (93,62 proc.). Šiek tiek mažesnė dalis būtų antro kurso studentų – 77 (83,70 proc.), trečio kurso – 75 (82,42 proc.), penkto kurso – 28 (71,79 proc.), pirmo kurso – 43 (71,67 proc.), o mažiausia dalis šešto kurso studentų, kurie sutiktų teikti savo likutinę medžiagą moksliniams tyrimams – 6 (66,67 proc.).

Išanalizavus ir galimus respondentų, kaip priežastį nurodžiusių, kad likutinę medžiagą moksliniams tyrimams teiktų, nes tikėtusi, kad tai galėtų padėti jų artimam žmogui ateityje – pasiskirstymas pagal lytį ( $X^2=0,42$ ,  $df=1$ ,  $p=0,515$ ) (žr. 1 priedo 15 lentelę) ir pagal gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=1,23$ ,  $df=1$ ,  $p=0,267$ ) (žr. 1 priedo 16 lentelę) nesiskyrė. Nustatyta, kad 126 (47,37 proc.) moterys ir 31 (43,06 proc.) vyras, kurie sutiktų teikti savo likutinę medžiagą biobankui, nurodė šią priežastį. Taip pat minėtą priežastį nurodė 117 (48,35 proc.) mieste prieš studijas gyvenusių studentų ir 40 (41,67 proc.) miestelyje ar kaime gyvenusių studentų, kurie sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams. Analizuojant duomenis pagal specialybę, nustatyta, kad atsakymų pasiskirstymas yra skirtingas ( $X^2=15,76$ ,  $df=6$ ,  $p=0,015$ ). Studentų, kurie sutiktų teikti savo likutinę medžiagą, nes manytų, kad tai ateityje galėtų padėti jų artimam žmogui, didžiausia dalis būtų tarp odontologijos studentų – 18 (69,23 proc.). Šiek tiek mažiau tarp visuomenės sveikatos

studentų – 55 (54,46 proc.), muzikos terapijos studentų – 6 (50,00 proc.), medicinos – 51 (43,22 proc.), farmacijos – 12 (42,86 proc.), ergoterapijos – 7 (29,17 proc.), o mažiausia dalis tarp kineziterapijos studentų – 8 (27,59 proc.). Nagrinėjant rezultatų pasiskirstymą pagal kursą, nustatyta, kad atsakymų pasiskirstymas taip pat skiriasi ( $X^2=21,21$ ,  $df=5$ ,  $p=0,001$ ). Daugiausia tų, kurie manytų, kad pateikę savo likutinę medžiagą moksliniams tyrimams ateityje galimai padėtų savo artimam žmogui, būtų tarp pirmo kurso studentų – 39 (65,00 proc.). Daugiau nei pusė tokių būtų tarp šešto kurso studentų – 5 (55,56 proc.), šiek tiek mažiau tarp penkto kurso studentų – 21 (53,85 proc.), antro kurso – 46 (50,00 proc.), trečio kurso – 34 (37,36 proc.), mažiausia dalis tarp ketvirto kurso studentų – 12 (25,53 proc.).

Mažiausioji dalis apklaustųjų studentų likutinę medžiagą moksliniams tyrimams teiktų dėl galimos naudos sau pačiam (26,63 proc.). Visgi ir Jungtinėje Karalystėje atliktame tyrime buvo tokių respondentų, kurie dalyvautų biobanko veikloje dėl galimos naudos sau pačiam, tačiau ir jų buvo mažoji dalis. [36] Šią priežastį nurodžiusių studentų pasiskirstymas pagal lytį ( $X^2=0,12$ ,  $df=1$ ,  $p=0,725$ ) (žr. 1 priedo 17 lentelę) ir gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=0,18$ ,  $df=1$ ,  $p=0,670$ ) (žr. 1 priedo 18 lentelę) panašus. Nustatyta, kad minėtą priežastį nurodė 72 (27,07 proc.) moterų ir 18 (25,00 proc.) vyrų, kurie sutiktų teikti savo likutinę medžiagą biobankui. Taip pat šią priežastį nurodė 66 (27,27 proc.) mieste prieš studijas gyvenusių studentų ir 24 (15,00 proc.) miestelyje ar kaime gyvenusių studentų, kurie sutiktų teikti savo likutinę medžiagą. Analizuojant duomenis pagal specialybę, nustatyta, kad respondentų atsakymų pasiskirstymas yra panašus ( $X^2=3,26$ ,  $df=6$ ,  $p=0,775$ ). Daugiausia studentų, kurie manytų, kad pateikę moksliniams tyrimams savo likutinę medžiagą turėtų naudą sau pačiam, yra tarp medicinos studentų – 35 (29,66 proc.), mažiau tarp ergoterapijos studentų – 7 (29,17 proc.), visuomenės sveikatos – 29 (28,71 proc.), odontologijos – 6 (23,08 proc.), kineziterapijos – 6 (20,69 proc.), o mažiausiai tarp farmacijos studentų – 6 (20,69 proc.). Nagrinėjant duomenis pagal kursą taip pat nustatyta, kad atsakymų pasiskirstymas yra panašus ( $X^2=3,31$ ,  $df=5$ ,  $p=0,653$ ). Didžiausia dalis studentų, kurie manytų, kad pateikę savo likutinę medžiagą ateityje galėtų turėti naudos sau pačiam, būtų tarp ketvirto kurso studentų – 16 (34,04 proc.), mažiau tarp trečio kurso – 26 (28,57 proc.), pirmo kurso – 16 (26,67 proc.), penkto – 10 (25,64 proc.), antro – 21 (22,83 proc.) ir mažiausia dalis tarp šešto kurso studentų – 1 (11,11 proc.).

Analizuojant gautus duomenis nustatyta, kad apklaustųjų medicinos fakulteto studentų pasirinktų priežasčių, dėl kurių jie sutiktų teikti biobankui savo likutinę medžiagą, pasiskirstymas pagal susidūrimą su sąvoka „biobankas“ praeityje, nesiskiria. Rezultatai pateikiami 5 lentelėje.



**5 lentelė.** Gautų p-reikšmių lentelė lyginant respondentų pasirinktų priežasčių, dėl kurių jie sutiktų teikti likutinę medžiagą, pagal sąvokos „biobankas“ žinojimą

Priežastis	X <sup>2</sup>	df	p-reikšmė
„Manau, kad taip prisidėčiau prie mokslo progreso“	0,42	1	0,518
„Manau, kad taip prisidėčiau prie visuomenės gerovės“	0,12	1	0,725
„Manau, kad atlikti tyrimai ateityje galėtų padėti man artimam žmogui“	0,11	1	0,740
„Manau, kad tai būtų naudinga man pačiam“	0,42	1	0,516
„Manau, kad taip pasielgti būtų teisinga“	0,00	1	0,979

Respondentų, kurie, atsakydami į klausimą „Ar sutiktumėte moksliniams tyrimams pateikti savo likutinę medžiagą?“ pasirinko atsakymo variantus „Ne“ arba „Negaliu atsakyti“, buvo prašoma nurodyti, dėl kokių priežasčių jie nesutiktų ar abejotų dėl savo likutinės medžiagos teikimo. Pirmiausia analizei buvo atskirti respondentai, kurie, atsakydami į minėtą klausimą, pasirinko atsakymų variantus „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“. Jų buvo 34 (9,14 proc.). Respondentų atsakymų dėl priežasčių, kodėl neteiktų arba abejotų dėl likutinės medžiagos teikimo moksliniams tyrimams pasiskirstymai pateikiami 6 lentelėje (kadangi varianto „Kita“ nepasirinko nei vienas respondentas, toliau šis atsakymo variantas analizėje nebuvo naudojamas).

**6 lentelė.** Respondentų, kurie neteiktų arba abejotų dėl likutinės medžiagos teikimo moksliniams tyrimams, nurodytų priežasčių dažnių lentelė

Priežastis	Dažnis	Proc.
„Manau, kad tai prieštarautų mano religiniams įsitikinimams“	6	17,65
„Manau, kad nuo to nebus geriau nei man, nei mano artimiesiems“	19	55,88
„Nepasitikiu sveikatos sistema“	11	32,35
„Manau, kad ateityje vėl manęs prašys ką nors teikti moksliniams tyrimams“	33	97,06
„Esu nusiteikęs prieš mokslinius tyrimus su žmogaus biologine medžiaga“	10	29,41
„Manau, yra rizika, kad viešai skelbiami tyrimo rezultatai bus siejami su manimi“	22	64,71

Iš lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad didžioji dalis (97,06 proc.) respondentų, kurie neteiktų arba abejotų dėl savo likutinės medžiagos teikimo moksliniams tyrimams, kaip priežastį nurodė tai, kad jų ateityje gali vėl prašyti ką nors teikti moksliniams tyrimams. Taip pat didelė dalis respondentų, atitinkamai 64,71 proc. ir 55,88 proc. nurodė manantys, kad su jais gali būti siejami viešai skelbiami tyrimų rezultatai bei kad nuo jų sprendimo teikti likutinę medžiagą nebus geriau nei jiems patiems, nei jų artimiesiems žmonėms. Trečdalis studentų, kurie nurodė, kad neteiktų ar abejotų dėl likutinės medžiagos teikimo moksliniams tyrimams, kaip priežastis nurodė tai, kad nepasitiki sveikatos sistema (32,35 proc.) ar yra nusiteikę prieš mokslinius tyrimus su žmogaus biologine medžiaga (29,41 proc.). Mažiausiai daliai (17,65

proc.) yra aktualūs jų religiniai įsitikinimai, kuriems likutinės medžiagos teikimas moksliniams tyrimams, jų manymu, prieštarautų.

Kadangi labai nedidelė dalis respondentų nurodė, kad abejotų arba neteiktų savo likutinės medžiagos atėties moksliniam tyrimams, analizė pagal lytį ir gyvenamąją vietą, taip pat pagal specialybę ir kursą, nebuvo atliekama dėl didelės atsitiktinių rezultatų tikimybės. Tačiau analizuojant gautus duomenis pagal susidūrimą su sąvoka „biobankas“ nustatyta, kad studentų nurodytų priežasčių pasiskirstymas tarp tų studentų, kurie praeityje buvo susidūrę su sąvoka „biobankas“ ir tų, kurie nebuvo, yra panašus (7 lentelė). Analizuojant kintamuosius „Manau, kad tai prieštarautų mano religiniams įsitikinimams“ ir „Manau, kad ateityje vėl manęs prašys ką nors teikti moksliniams tyrimams“ buvo taikomas ne Chi-kvadrato testas, o Fisher'io tikslusis testas, nes sudarytose 4x4 lentelėse 20 proc. langelių reikšmė buvo mažesnė nei 5.

**7 lentelė.** Gautų p-reikšmių ir Fisher'io tiksliojo testo reikšmių lentelė lyginant respondentų pasirinktų priežasčių, dėl kurių jie nesutiktų teikti likutinės medžiagos, pagal „biobanko“ sąvokos žinojimą

Priežastis	X <sup>2</sup>	df	p-reikšmė	Fisher's exact
„Manau, kad tai prieštarautų mano religiniams įsitikinimams“	-	-	-	1,000
„Manau, kad nuo to nebus geriau nei man, nei mano artimiesiems“	0,20	1	0,653	-
„Nepasitikiu sveikatos sistema“	0,99	1	0,319	-
„Manau, kad ateityje vėl manęs prašys ką nors teikti moksliniams tyrimams“	-	-	-	0,424
„Esu nusiteikęs prieš mokslinius tyrimus su žmogaus biologine medžiaga“	0,34	1	0,561	-
„Manau, yra rizika, kad viešai skelbiami tyrimo rezultatai bus siejami su manimi“	0,44	1	0,506	-

#### 7.4. Nuomonė dėl biologinės medžiagos su papildoma procedūra teikimo biobankui

Išsiaiškinus apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nuomonę dėl likutinės medžiagos teikimo moksliniams tyrimams, respondentų buvo paprašyta atsakyti į klausimą „Ar sutiktumėte moksliniams tyrimams pateikti tokią savo biologinę medžiagą, kuriai paimti būtų reikalinga papildoma procedūra?“. Svarbu paminėti, kad biobanko dalyvis, sutikdamas teikti savo biologinę medžiagą su papildoma procedūra, susiduria su palyginti nedidele, tačiau įmanoma rizika (nukraujavimas, lokalinės infekcijos ir kt.) [19] Studentams buvo pateikti trys galimi atsakymų variantai – „Taip“, „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“. Atsakymą „Taip“ pasirinko 233 (62,63 proc.) respondentai, atsakymą „Ne“ – 77 (20,70 proc.), o atsakymą „Negaliu atsakyti“ – 62 (16,67 proc.). Siekiant patogiausiu analizuoti gautus duomenis, šios trys grupės

buvo sujungtos į dvi – atsakiusius „Taip“ (233 (62,63 proc.)) ir „Ne/Negaliu atsakyti“ (139 (37,37 proc.)).

Taip pat analizuojant šiuos duomenis nustatyta, kad atsakant į šį klausimą yra skirtingas atsakymų pasiskirstymas tarp vyrų ir moterų ( $X^2=8,12$ ,  $df=1$ ,  $p=0,004$ ) (žr. 1 priedo 19 lentelę), tačiau nenustatyta skirtumo tarp mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių apklaustųjų medicinos fakulteto studentų ( $X^2=0,17$ ,  $df=1$ ,  $p=0,684$ ) (žr. 1 priedo 20 lentelę). Nustatyta, kad 174 (58,98 proc.) moterų ir 59 (76,62 proc.) vyrų sutiktų teikti biologinę medžiagą, kuriai būtų reikalinga papildoma procedūra, taip pat nustatyta, kad jeigu respondentas vyras, yra du kartus didesnė tikimybė, kad jis sutiktų teikti savo biologinę medžiagą su papildoma procedūra ( $OR=2,29$ ,  $PI[1,28-4,06]$ ). Pagal tyrimo duomenis, sutiksiantys su biologinės medžiagos teikimu ateities moksliniams tyrimams su papildoma procedūra, nurodė 163 (61,98 proc.) mieste prieš studijas gyvenusių respondentų ir 70 (64,22 proc.) miestelyje ar kaime gyvenusių respondentų.

Analizės metu buvo nustatyta, kad didžiausia dalis apklaustųjų ergoterapijos studentų – 22 (88,00 proc.), kineziterapijos – 24 (75,00 proc.), farmacijos – 23 (74,19 proc.), medicinos – 90 (67,67 proc.) – studentų sutiktų teikti savo biologinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, netgi jeigu tam būtų reikalinga papildoma procedūra. Su tuo sutiktų apie pusę visuomenės sveikatos (59 (54,13 proc.)) ir muzikos terapijos (6 (42,86 proc.)) studentų, o odontologijos – apie trečdalis (9 (32,14 proc.)) studentų.

Analizuojant respondentų atsakymus į šį klausimą pagal kursą nustatyta, kad didžiausia dalis apklaustųjų studentų, kurie sutiktų pateikti savo biologinę medžiagą, netgi jeigu būtų reikalinga papildoma procedūra, yra ketvirto kurso studentai (43 (84,31 proc.)). Taip pat didžioji dalis (76 (78,35 proc.)) trečio kurso studentų sutiktų su biologinės medžiagos teikimu papildomos procedūros metu. Mažiausia dalis, kurie su tuo sutiktų, yra pirmo kurso (29 (39,73 proc.)) studentų, nedaug skiriasi šešto kurso (4 (40,00 proc.)) studentai.

Taip pat nustatyta, kad atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas skiriasi pagal tai, ar studentas praeityje buvo susidūręs su sąvoka „biobankas“, ar nebuvo ( $X^2=29,75$ ,  $df=1$ ,  $p<0,001$ ) (žr. 1 priedo 21 lentelę). Nustatyta, kad jeigu studentas žino sąvoka „biobankas“, yra tris kartus didesnė tikimybė, kad jis sutiks teikti savo biologinę medžiagą, kuriai paimti būtų reikalinga papildoma procedūra ( $OR=3,38$ ,  $PI[2,13-5,40]$ ).

Taip pat nustatyta, kad respondentų, kurie praeityje yra aktyviai domėjęsi ar ieškoję informacijos biobanko veikla ir to nedariusių respondentų atsakymų į klausimą „Ar sutiktumėte moksliniams tyrimams pateikti tokią savo biologinę medžiagą, kuriai apimti būtų reikalinga papildoma procedūra?“ pasiskirstymas statistiškai reikšmingai skiriasi (Fisher's exact  $<0,001$ ) (žr. 1 priedo 22 lentelę).

Siekiant išsiaiškinti, kokie veiksniai, veikdami kartu, turi įtakos respondentų atsakymams į klausimą dėl sutikimo teikti savo biologinę, kuriai būtų reikalinga papildoma procedūra, buvo atlikta logistinė regresinė analizė. Buvo sukurtas naujas skalinis kintamasis (k11sum), skirtas apibūdinti su respondentu susijusios informacijos jautrumą. Nustatyta, kad šio kintamojo reikšmių pasiskirstymas yra panašus į normalų (Shapiro-Wilk testo  $p=0,06$ ). Iš modelio buvo pašalinti keturi statistiškai nereikšmingi (Voldo testo  $p \geq 0,05$ ) regresoriai: k17, k24, k11sum, k25. Modelio ženklai atrodė logiški, chi kvadrato statistika didelė (186,40), Makfadeno determinacijos pseudokoefficientas = 0,383, t.y.  $> 0,20$ , o  $p$  reikšmė  $< 0,001$ . Modelis:  $0,12 + 1,26k77 + 0,84k76 + 1,10k75 + 0,73k1 + 0,93k20 + 0,13k18 + 0,06k153 + 1,71k14$ . Modelis teisingai klasifikuoja 81,57 proc. Regresorių galimybių santykiai ir 95 proc. pasikliautiniai intervalai: k14 – 4,80, PI[2,38-9,69]; k153 – 0,20, PI[0,11-0,37]; k18 – 0,36, PI[0,18-0,72]; k20 – 2,70, PI[1,38-5,31]; k1 – 2,50, PI[1,41-4,44]; k75 – 2,95, PI[1,42-6,14]; k76 – 2,21, PI[1,05-4,64]; k77 – 3,06, PI[1,36-6,85]. Nustatyta, kad respondento sprendimui teikti biobankui tokią biologinę medžiagą, kuriai paimti būtų reikalinga papildoma procedūra, didžiausią įtaką turi sprendimas dėl leidimo biobankui susisiekti, jeigu prireikia papildomos biologinės medžiagos ar sveikatos informacijos (k14), taip pat sutikimas dėl biopsijos atlikimo (k77), ir piršto dūrio procedūros atlikimo (k75). Šiek tiek mažiau lemia sutikimas teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją pelno siekiančiam biobankui (k20), sutikimas dėl venipunktūros atlikimo (k76) ir biobanko sąvokos žinojimas (k1). Mažiausiai įtakos turi sutikimas, kad biologinė medžiaga ir sveikatos informacija būtų naudojama po mirties (k18) ir sutikimas būti informuotam apie tokias aptiktas ligas, kurios galėtų būti perduotos palikuonims (k153).

Respondentų atsakymų į klausimą „Kokių papildomų procedūrų metu greičiausiai sutiktumėte pateikti savo biologinę medžiagą biobankui?“ dažniai pateikti 7 lentelėje (kadangi atsakymo varianto „Kita“ nepasirinko nė vienas respondentas, tolesnėje duomenų analizėje šis atsakymo variantas nenaudojamas).

**7 lentelė.** Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų atsakymų į klausimą „Kokių papildomų procedūrų metu greičiausiai sutiktumėte pateikti savo biologinę medžiagą biobankui?“ dažnių lentelė

Procedūros pavadinimas	Dažnis	Proc.
Vidinės žando dalies nubraukimas su ausų krapštuku (gleivinės ląstelių mėginiui paimti)	338	91,11
Odos nubraukimas (odos ląstelių mėginiui paimti)	328	88,41
Šlapimo ar išmatų mėginių paėmimas	312	84,10
Plauko ir/ar nago nukirpimas (plauko/nago mėginiui paimti)	340	91,64
Piršto dūris (periferinio kraujo mėginiui paimti)	273	73,58
Venos dūris/venipunktūra (veninio kraujo mėginiui paimti)	187	50,40
Biopsija (pvz., pažeisto audinio mėginiui paimti)	101	27,22

Iš lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad didžiausia apklaustų medicinos fakulteto studentų dalis (91,64 proc.) teiktų biologinę medžiagą biobankui, jeigu tam reikėtų atlikti plauko ir/ar nago nukirpimo procedūrą bei vidinės žando dalies nubraukimo ausų krapštuku (91,11 proc.) procedūrą. Taip pat nemaža dalis apklaustųjų teiktų biologinę medžiagą moksliniams tyrimams, jeigu tam reikalinga atlikti papildoma procedūra būtų odos nubraukimas (88,41 proc.), šlapimo ar išmatų mėginių paėmimas (84,10 proc.) bei piršto dūris (73,85 proc.). Apie pusę apklaustųjų studentų rinktųsi teikti biologinę medžiagą moksliniams tyrimams, jeigu tam būtų reikalingas venos dūris (50,40 proc.), ir tik trečdalis apklaustųjų sutiktų teikti biologinę medžiagą, jeigu tam būtų reikalinga atlikti biopsijos procedūra (27,22 proc.). Atsižvelgiant į gautus rezultatus, darytina išvada, kad studentai būtų labiau linkę teikti biologinę medžiagą biobankui, jeigu tam atlikti būtų reikalinga papildoma procedūra, kuri yra mažai intervencinė ir mažai skausminga (pvz. plauko ar nago nukirpimas), arba dažnai atliekama rutininio profilaktinio sveikatos patikrinimo metu (pvz., piršto dūris, šlapimo ar išmatų mėginių paėmimas).

Analizuojant duomenis nustatyta, kad daugiau nei 90 proc. apklaustųjų kineziterapijos, medicinos, odontologijos ir visuomenės sveikatos studentų greičiausiai sutiktų moksliniams tyrimams pateikti savo biologinę medžiagą, jeigu reikalinga procedūra būtų vidinės žando dalies nubraukimas gleivinės ląstelių mėginiui paimti. Mažiausia dalis galimai sutiksiančių (71,43 proc.) yra muzikos terapijos studentai. Nustatyta, kad respondentų atsakymų pasiskirstymas pagal specialybę minėtu klausimu yra panašus (Fisher's Exact = 0,176).

Analizuojant pasirinkimų teikti biologinę medžiagą atliekant vidinės žando dalies nubraukimo procedūrą duomenis pagal kursą, didžiausia dalis tokiu atveju sutiksiančių teikti savo biologinę medžiagą moksliniams tyrimams būtų apklaustieji trečio kurso studentai (93,81 proc.), o mažiausia dalis (80,00 proc.) – šešto kurso studentai. Naudojant Fisher'io tikslųjį testą nustatyta, kad pagal kursą respondentų atsakymai yra panašūs (Fisher's Exact = 0,609).

Taip pat lyginant šio varianto pasirinkimo duomenis pagal atsakymus į klausimą dėl sutikimo teikti tokią biologinę medžiagą, kuriai paimti būtų reikalinga papildoma procedūra, nustatyta, kad atsakymų pasiskirstymas yra skirtingas ( $X^2=26,82$ ,  $df=1$ ,  $p<0,001$ ) bei nustatytas stiprus ryšys ( $OR=7,49$ ,  $PI[3,03-20,97]$ ). Taip pat nustatytas ryšys ir pagal tai, ar studentas žinojo sąvoką „biobankas“ ar ne ( $OR=4,11$ ,  $PI[1,80-9,96]$ ).

Nagrinęjant duomenis, susijusius su odos nubraukimo procedūra odos ląstelių mėginiui paimti, didžioji apklaustųjų studentų dalis sutiktų pateikti savo biologinę medžiagą moksliniams tyrimams, jeigu būtų atliekama minėta procedūra. Didžiausia dalis sutiksiančių nustatyta tarp apklaustųjų kineziterapijos studentų (93,75 proc.), o mažiausia – tarp muzikos

terapijos studentų (71,43 proc.). Naudojant Fisher'io tikslųjį testą nustatyta, kad respondentų atsakymai šiuo klausimu pagal specialybę panašūs (Fisher's Exact = 0,483).

Analizuojant pasirinkimų teikti biologinę medžiagą atliekant odos nubraukimo procedūrą duomenis pagal kursą, didžiausia dalis tokiu atveju sutiksančių teikti savo biologinę medžiagą moksliniams tyrimams būtų apklaustieji trečio kurso studentai (93,81 proc.), o mažiausia dalis (78,05 proc.) – penkto kurso studentai. Analizuojant duomenis pagal kursą nustatyta, kad respondentų atsakymai yra panašūs (Fisher's Exact = 0,105).

Analizuojant duomenis nustatyta, kad respondentų atsakymų pasiskirstymas pagal tai, ar jis sutiktų teikti tokią biologinę medžiagą, kuriai paimti būtų reikalinga papildoma procedūra, ar ne, skiriasi ( $X^2=54,53$ ,  $df=1$ ,  $p<0,001$ ) ir tarp jų nustatytas stiprus ryšys (OR=17,33, PI[6,49-57,63]). Taip pat nustatytas ryšys pagal tai, ar studentas žinojo sąvoką „biobankas“ ar ne (OR=2,43, PI[1,21-4,92]), ir pagal tai, ar studentas praeityje yra aktyviai domėjęsis biobankų tema, ar ne (Fisher's Exact = 0,027).

Šlapimo ar išmatų mėginio paėmimas buvo nurodytas kaip kita procedūra. Nustatyta, kad didžiausia dalis sutiksančių nustatyta tarp apklaustųjų farmacijos studentų (93,55 proc.), o mažiausia būtų tarp muzikos terapijos studentų – vos daugiau nei pusė (57,14 proc.). Taip pat nustatyta, kad pagal specialybę respondentų atsakymai yra panašūs ( $X^2=10,46$ ,  $df=6$ ,  $p=0,107$ ).

Analizuojant gautus duomenis pagal kursą, didžiausia dalis tokiu atveju sutiksančių teikti savo biologinę medžiagą moksliniams tyrimams būtų apklaustieji trečio kurso studentai (91,75 proc.), o mažiausia dalis (60,00 proc.) – šešto kurso studentai. Taip pat naudojant Fisher'io tikslųjį testą nustatyta, kad respondentų atsakymai nurodytu klausimu statistiškai reikšmingai skiriasi (Fisher's Exact = 0,005).

Analizuojant duomenis pagal tai, ar respondentas sutiktų teikti ateities moksliniams tyrimams tokią savo biologinę medžiagą, kuriai būtų reikalinga papildoma procedūra, nustatyta, kad atsakymų pasiskirstymas skiriasi ( $X^2=58,56$ ,  $df=1$ ,  $p<0,001$ ) ir nustatytas stiprus ryšys (OR=10,76, PI[5,19-23,89]).

Jeigu būtų atliekama plauko ar nago nukirpimo procedūra, savo biologinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams sutiktų teikti visi apklaustieji odontologijos studentai (100,00 proc.), tačiau muzikos terapijos studentų vėl būtų mažiausia dalis (71,43 proc.). Naudojant Fisher'io tikslųjį testą nustatyta, kad respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal specialybę statistiškai reikšmingai skiriasi (Fisher's Exact = 0,034).

Analizuojant gautus duomenis pagal kursą, didžiausia dalis sutiksančių teikti savo biologinę medžiagą moksliniams tyrimams, jeigu būtų atliekama procedūra būtų plauko ar nago nukirpimas būtų apklaustieji pirmo kurso studentai (95,83 proc.), o mažiausia dalis

(80,00 proc.) – šešto kurso studentai. Taip pat nustatyta, kad respondentų atsakymai nurodytu klausimu yra panašūs pagal kursą (Fisher's Exact = 0,467).

Taip pat naudojant Fisher'io tikslųjį testą nustatyta, kad atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas pagal tai, ar studentas sutiktų teikti ateities moksliniams tyrimams tokią savo biologinę medžiagą, kuriai būtų reikalinga papildoma procedūra, skiriasi (Fisher's Exact < 0,001). Taip pat nustatytas ryšys pagal tai, ar respondentas žinojo sąvoką „biobankas“ ar ne (OR=2,55, PI[1,12-5,99]).

Jeigu teikiant biologinę medžiagą būtų atliekamas piršto dūris, didžiausia dalis sutiksiančių moksliniams tyrimams ją teikti būtų tarp ergoterapijos studentų (80,00 proc.), o mažiausia dalis – tarp kineziterapijos studentų (68,75 proc.). Taip pat nustatyta, kad pagal specialybę respondentų atsakymų pasiskirstymas yra panašus ( $X^2=3,30$ ,  $df=6$ ,  $p=0,770$ ).

Nagrinėjant duomenis pagal kursą, didžiausia dalis tų, kurie sakosi sutiksiantys teikti savo biologinę medžiagą moksliniams tyrimams, jeigu atliekama procedūra būtų piršto dūris, būtų apklaustieji ketvirto kurso studentai (86,27 proc.), o mažiausia dalis (59,72 proc.) – pirmo kurso studentai. Taip pat nustatyta, kad respondentų atsakymų pasiskirstymas pagal kursą skiriasi ( $X^2=11,80$ ,  $df=5$ ,  $p=0,038$ ).

Nustatyta, kad atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas pagal tai, ar studentai sutiktų teikti biobankui tokią savo biologinę medžiagą, kuriai būtų reikalinga papildoma procedūra, statistiškai reikšmingai skiriasi ( $X^2=62,88$ ,  $df=1$ ,  $p<0,001$ ) ir nustatytas stiprus ryšys (OR=7,03, PI[4,09-12,18]). Taip pat nustatytas ryšys tarp studento sąvokos „biobankas“ žinojimo ir piršto dūrio procedūros pasirinkimo (OR=2,15, PI[1,30-3,53]). Respondentų atsakymų pasiskirstymas skiriasi ir pagal tai, ar studentas praeityje yra domėjęsis biobankų tema aktyviai, ar ne ( $X^2=10,14$ ,  $df=1$ ,  $p=0,001$ ) ir nustatytas ryšys su aktyviu domėjimusi biobankų tema praeityje (OR=4,4, PI[1,62-14,88]).

Jeigu teikiant biologinę medžiagą būtų atliekamas venos dūris (venipunktūra), didžiausia dalis sutiksiančių moksliniams tyrimams ją teikti būtų tarp medicinos studentų (60,61 proc.), o mažiausia dalis, šiek tiek daugiau nei trečdalis – tarp odontologijos studentų (39,29 proc.). Nustatyta, kad pagal specialybę respondentų atsakymų pasiskirstymas šiuo klausimu yra panašus ( $X^2=10,96$ ,  $df=6$ ,  $p=0,090$ ).

Analizuojat studentų pasirinkimą pagal kursą, didžiausia dalis tų, kurie sakosi sutiksiantys teikti savo biologinę medžiagą moksliniams tyrimams, jeigu atliekama procedūra būtų venos dūris, būtų apklaustieji šešto kurso studentai (60,00 proc.), o mažiausia dalis (41,67 proc.) – pirmo kurso studentai. Taip pat nustatyta, kad pagal kursą šiuo klausimu respondentų atsakymų pasiskirstymas yra panašus ( $X^2=3,65$ ,  $df=5$ ,  $p=0,601$ ).

Atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal tai, ar respondentas sutiktų teikti tokią savo biologinę medžiagą, kuriai paimti būtų reikalinga papildoma procedūra, ar ne, skiriasi ( $X^2=51,98$ ,  $df=1$ ,  $p<0,001$ ) bei nustatytas stiprus ryšys ( $OR=5,22$ ,  $PI[3,20-8,56]$ ). Taip pat nustatytas ryšys tarp studento sąvokos „biobankas“ žinojimo ir venos dūrio procedūros pasirinkimo ( $OR=3,04$ ,  $PI[1,92-4,82]$ ). Ryšys yra ir su aktyviu domėjimosi biobanko tema praeityje ( $OR=4,10$ ,  $PI[1,97-9,03]$ ).

Jeigu teikiant biologinę medžiagą būtų atliekama biopsija, didžiausia dalis sutiksiančių moksliniams tyrimams ją teikti būtų tarp medicinos studentų (31,82 proc.), o mažiausia dalis – tarp kineziterapijos studentų (12,50 proc.). Analizuojant duomenis taip pat nustatyta, kad pagal specialybę respondentų atsakymų pasiskirstymas yra panašus ( $X^2=5,42$ ,  $df=6$ ,  $p=0,491$ ).

Analizuojant studentų pasirinkimą pagal kursą, didžiausia dalis tų, kurie sakosi sutiksiantys teikti savo biologinę medžiagą moksliniams tyrimams, jeigu būtų atliekama biopsija, būtų apklaustieji šešto kurso studentai (40,00 proc.), o mažiausia dalis (23,61 proc.) – pirmo kurso studentai. Analizuojant duomenis pagal kursą nustatyta, kad respondentų atsakymų pasiskirstymas šiuo klausimu yra panašus ( $X^2=1,52$ ,  $df=5$ ,  $p=0,911$ ).

Nustatyta, kad atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal tai, ar buvo sutikta teikti ateities moksliniams tyrimams tokią biologinę medžiagą, kuriai būtų reikalinga papildoma procedūra, skiriasi ( $X^2=29,66$ ,  $df=1$ ,  $p<0,001$ ) ir nustatytas stiprus ryšys ( $OR=4,80$ ,  $PI[2,58-9,38]$ ). Taip pat nustatytas ryšys tarp sąvokos „biobankas“ žinojimo ir biopsijos pasirinkimo ( $OR=2,98$ ,  $PI[1,71-5,32]$ ). Nustatytas ryšys ir su aktyviu domėjimusi biobankų tema praeityje ( $OR=8,29$ ,  $PI[4,15-16,71]$ ).

Įdomu išsiaiškinti, ar šių papildomų procedūrų pasirinkimas skiriasi tarp vyrų ir moterų. Rezultatai pateikiami 8 lentelėje.

**8 lentelė.** Respondentų nurodytų procedūrų, kurias atliekant jie teiktų savo biologinę medžiagą biobankui, pasiskirstymo pagal lytį p-reikšmių lentelė

Procedūros pavadinimas	$X^2$	df	p
Vidinės žando dalies nubraukimas su ausų krapštuku (gleivinės ląstelių mėginiui paimti)	0,31	1	0,575
Odos nubraukimas (odos ląstelių mėginiui paimti)	1,27	1	0,259
Šlapimo ar išmatų mėginių paėmimas	4,58	1	0,032
Plauko ir/ar nago nukirpimas (plauko/nago mėginiui paimti)	0,39	1	0,530
Piršto dūris (periferinio kraujo mėginiui paimti)	3,14	1	0,076
Venos dūris/venipunktūra (veninio kraujo mėginiui paimti)	3,92	1	0,048
Biopsija (pvz., pažeisto audinio mėginiui paimti)	0,44	1	0,504

Atsižvelgiant į 8 lentelėje pateiktus duomenis, darytina išvada, kad skirtumas tarp lyčių yra kaip papildomą procedūrą nurodant šlapimo ar išmatų mėginių paėmimą ( $p=0,032$ ) ir



venos dūrį ( $p=0,048$ ). Nustatyta, kad vyriška lytis labiau linkusi sutikti su šlapimo ar išmatų mėginio paėmimu ( $OR=2,56$ ,  $PI[1,05-6,19]$ ) ir su venos dūrio procedūra ( $OR=1,67$ ,  $PI[1,00-2,80]$ ). Kadangi antru atveju į pasikliautinį intervalą įeina 1, tai priklausomybė kiek abejotina.

Taip pat analizuota, ar nurodant papildomas procedūras, kurių metu būtų sutinkama pateikti biologinę medžiagą biobankui, būtų skirtumas tarp mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų. Rezultatai pateikiami 9 lentelėje.

**9 lentelė.** Respondentų nurodytų procedūrų, kurias atliekant jie teiktų savo biologinę medžiagą biobankui, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas p-reikšmių lentelė

Procedūros pavadinimas	X <sup>2</sup>	df	p
Vidinės žando dalies nubraukimas su ausų krapštuku (gleivinės ląstelių mėginiui paimti)	2,97	1	0,085
Odos nubraukimas (odos ląstelių mėginiui paimti)	0,24	1	0,627
Šlapimo ar išmatų mėginių paėmimas	0,27	1	0,604
Plauko ir/ar nago nukirpimas (plauko/nago mėginiui paimti)	4,06	1	0,044
Piršto dūris (periferinio kraujo mėginiui paimti)	3,47	1	0,062
Venos dūris/venipunktūra (veninio kraujo mėginiui paimti)	4,15	1	0,042
Biopsija (pvz., pažeisto audinio mėginiui paimti)	1,23	1	0,268

Iš lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad tarp mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų skiriasi atsakymai renkantis plauko ir/ar nago nukirpimą ( $p=0,044$ ) ir venos dūrį ( $p=0,042$ ). Nustatyta, kad jeigu prieš studijas respondentas gyveno mieste, tai didesnė tikimybė, kad jis sutiks su plauko ir/ar nago nukirpimo procedūra ( $OR=0,047$ ,  $PI[0,22-0,99]$ ) ir venos dūrio procedūra ( $OR=0,63$ ,  $PI[0,39-0,98]$ ).

Analizuojant apklaustųjų studentų nurodytų procedūrų, kurias atliekant jie greičiausiai sutiktų teikti savo biologinę medžiagą, pasiskirstymą pagal tai, ar jie sutiktų teikti moksliniams tyrimams savo biologinę medžiagą, jeigu tam būtų reikalinga papildoma procedūra, nustatyta, kad studentų nurodytų procedūrų pasiskirstymas skiriasi. Rezultatai pateikiami 10 lentelėje.

**10 lentelė.** Respondentų nurodytų procedūrų, kurias atliekant jie greičiausiai sutiktų teikti savo biologinę medžiagą, pasiskirstymo pagal sutikimą dėl biologinės medžiagos su papildoma procedūra teikimo biobankui p-reikšmių lentelė

Procedūros pavadinimas	X <sup>2</sup>	df	p
Vidinės žando dalies nubraukimas su ausų krapštuku (gleivinės ląstelių mėginiui paimti)	26,82	1	<0,001
Odos nubraukimas (odos ląstelių mėginiui paimti)	54,53	1	<0,001
Šlapimo ar išmatų mėginių paėmimas	58,56	1	<0,001
Plauko ir/ar nago nukirpimas (plauko/nago mėginiui paimti)	-	-	<0,001 (Fisher's Exact)
Piršto dūris (periferinio kraujo mėginiui paimti)	62,88	1	<0,001
Venos dūris/venipunktūra (veninio kraujo mėginiui paimti)	51,98	1	<0,001
Biopsija (pvz., pažeisto audinio mėginiui paimti)	29,66	1	<0,001

Nustatyta, kad respondentui sutikus teikti biologinę medžiagą biobankui tuo atveju, jeigu tam reikalinga papildoma procedūra, yra žymiai didesnė tikimybė, kad jis sutiks su visomis iš 10 lentelėje nurodytų procedūrų, išskyrus plauko ir/ar nago nukirpimą: Vidinės žando dalies nubraukimas su ausų krapštuku (gleivinės ląstelių mėginiui paimti) – OR=7,50, PI[3,03-20,97], Odos nubraukimas (odos ląstelių mėginiui paimti) – OR=17,33, PI[6,49-57,63], Šlapimo ar išmatų mėginių paėmimas – OR=10,76, PI[5,19-23,89], Plauko ir/ar nago nukirpimas (plauko/nago mėginiui paimti) – OR=30,73, PI[7,48-268,26], Piršto dūris (periferinio kraujo mėginiui paimti) – OR=7,03, PI[4,09-12,18], Venos dūris/venipunktūra (veninio kraujo mėginiui paimti) – OR=5,22, PI[3,20-8,56], Biopsija (pvz., pažeisto audinio mėginiui paimti) – OR=4,80, PI[2,58-9,38].

Nustatyta, kad kai kurių procedūrų, kurias atliekant respondentai greičiausiai sutiktų teikti savo biologinę medžiagą biobankams, nurodymas („Vidinės žando dalies nubraukimas su ausų krapštuku (gleivinės ląstelių mėginiui paimti)“, „Odos nubraukimas (odos ląstelių mėginiui paimti)“, „Plauko ir/ar nago nukirpimas (plauko/nago mėginiui paimti)“, „Piršto dūris (periferinio kraujo mėginiui paimti)“, „Venos dūris/venipunktūra (veninio kraujo mėginiui paimti)“, „Biopsija (pvz., pažeisto audinio mėginiui paimti)“) skiriasi priklausomai nuo to, ar studentas žinojo sąvoką „biobankas“, ar ne (11 lentelė).

**11 lentelė.** Respondentų nurodytų procedūrų, kurias atliekant jie greičiausiai sutiktų teikti savo biologinę medžiagą, pasiskirstymo pagal tai, ar žinojo sąvoką „biobankas“, p-reikšmių lentelė

Procedūros pavadinimas	X <sup>2</sup>	df	p
Vidinės žando dalies nubraukimas su ausų krapštuku (gleivinės ląstelių mėginiui paimti)	14,44	1	<0,001
Odos nubraukimas (odos ląstelių mėginiui paimti)	7,56	1	0,006
Šlapimo ar išmatų mėginių paėmimas	3,55	1	0,059
Plauko ir/ar nago nukirpimas (plauko/nago mėginiui paimti)	6,10	1	0,013
Piršto dūris (periferinio kraujo mėginiui paimti)	10,32	1	0,001
Venos dūris/venipunktūra (veninio kraujo mėginiui paimti)	25,72	1	<0,001
Biopsija (pvz., pažeisto audinio mėginiui paimti)	17,16	1	<0,001

Nustatyta, kad yra didesnė tikimybė respondentui pasirinkti minėtas procedūras, jeigu jis žino sąvoką „biobankas“: Vidinės žando dalies nubraukimas su ausų krapštuku (gleivinės ląstelių mėginiui paimti) – OR=4,11, PI[1,80-9,96], Odos nubraukimas (odos ląstelių mėginiui paimti) – OR=2,43, PI[1,21-4,92], Plauko ir/ar nago nukirpimas (plauko/nago mėginiui paimti) – OR=2,55, PI[1,12-5,99], Piršto dūris (periferinio kraujo mėginiui paimti) – OR=2,15, PI[1,30-3,53], Venos dūris/venipunktūra (veninio kraujo mėginiui paimti) –

OR=3,04, PI[1,92-4,82], Biopsija (pvz., pažeisto audinio mėginiui paimti) – OR=2,98, PI[1,71-5,32].

### **7.5. Veiksnių, galimai darančių įtaką respondentų sprendimui, įvertinimas**

Respondentų buvo prašoma skalėje nuo 1 (nesvarbus) iki 5 (svarbiausias) įvertinti veiksnius, kurie galimai gali daryti įtaką jų sprendimui dėl biologinės medžiagos biobankui teikimo. Kalifornijoje atlikto tyrimo duomenimis, biobankų dalyvių nuomone, labai svarbu yra pasitikėjimas biobanku, nes pats biobankas pats sprendžia, kam ir kada teikti turimą sveikatos informaciją ar biologinę medžiagą kaip duomenis. Minėto tyrimo respondentų nuomone, pasitikėdami biobanku, kad visos priemonės yra dėl altruistinių tikslų, jie sutiktų, kad biobankas disponuotų su jais susijusia informacija. [44] Pirmasis veiksnys, kurį studentai turėjo įvertinti buvo „Pasitikėjimas biobanku, kuriam teikčiau savo biologinę medžiagą“.

Daugiau nei trečdalis respondentų pasitikėjimą biobanku kaip svarbų jų apsisprendimui įvertino 4 balais (34,95 proc.) ir 5 balais (33,60 proc.). Žinoma, buvo ir tokių respondentų, kurie šį veiksniį įvertino žemiausiais balais (1 ir 2), tačiau jų buvo mažuma – atitinkamai 3,49 proc. ir 4,03 proc.

Daugiau nei pusė apklaustųjų medicinos fakulteto studentų mokslininkų kvalifikaciją ir kompetenciją taip pat įvertino kaip labai svarbų veiksniį jų apsisprendimui ir įvertino 5 balais (54,30 proc.), trečdalis respondentų šį veiksniį įvertino 4 balais (33,33 proc.). Mažiausioji dalis respondentų (1,08 proc.) mokslininkų kvalifikaciją ir kompetenciją įvertino 1 ir 2 balais – kaip nesvarbią ir beveik neturinčią jokios įtakos jų apsisprendimui dėl savo biologinės medžiagos biobankui teikimo.

Netgi 251 respondentas (67,47 proc.) procedūras atliekančio personalo kvalifikaciją ir kompetenciją įvertino 5 balais kaip labai svarbų veiksniį apsisprendžiant, ar teikti savo biologinę medžiagą biobankui, ar ne. 4 balais minėtą veiksniį įvertino 80 (21,52 proc.) respondentų. Likusi mažoji dalis respondentų procedūras atliekančio personalo kvalifikaciją ir kompetenciją įvertino 3 (33 (8,87 proc.)), 2 ir 1 (4 (1,08 proc.)) balu.

Procedūros baimę trečdalis apklaustųjų studentų įvertino kaip vidutiniškai svarbų ir netgi mažiau nei vidutiniškai svarbų veiksniį – 3 (28,49 proc.) ir 2 (26,61 proc.) balais. 4 balais įvertino 70 (18,82 proc.), o 5 balais – 60 (16,13 proc.) respondentų. Procedūros baimę 1 balu įvertino 37 (9,95 proc.) respondentų.

Panašiai buvo įvertinta ir procedūros trukmė – trečdalis respondentų įvertino kaip vidutiniškai, t. y. 3 balais (33,87 proc.) ir penktadalis (20,43 proc.) – mažiau nei vidutiniškai (2 balais) svarbų veiksniį, ir labiau nei vidutiniškai svarbų veiksniį (4 balais įvertino 74 (20,16

proc.)). Kaip labai svarbų veiksnį (5 balais) procedūros trukmę įvertino 66 (17,74 proc.) respondentų, o 1 balu – kaip labai nesvarbų veiksnį – įvertino 29 (7,80 proc.) respondentai.

Galimas skausmas procedūros metu – veiksnys, trečdalis respondentų įvertintas kaip labai svarbus jų apsisprendimui dėl savo biologinės medžiagos teikimo biobankui. 32,80 proc. apklaustųjų medicinos fakulteto studentų šį veiksnį įvertino 5 balais pagal svarbą, ir 29,57 proc. – 4 balais. Daugiau nei penktadalis respondentų šiam veiksmiui suteikė 3 balus (22,31 proc.), o kaip nesvarbų jų apsisprendimui minėtą veiksnį įvertino mažoji dalis respondentų: 42 (11,29 proc.) įvertino 2 balais, o 15 (4,03 proc.) įvertino vienu balu.

Respondentų nuomone, nuotaika procedūros dieną nedarytų didelės įtakos jų apsisprendimui, teikti biologinę medžiagą biobankui ar ne. Trečdalis respondentų įvertino šį veiksnį 2 (32,53 proc.) ir 3 (30,11 proc.) balais pagal svarbą, ir beveik penktadalis įvertino tik 1 balu (19,35 proc.). Kaip svarbų veiksnį nuotaiką procedūros dieną (4 balais) įvertino 42 (11,29 proc.) respondentų, o 5 balais – 25 (6,72 proc.).

Fizinę savijautą procedūros dieną 5 balais pagal svarbą įvertino tik 12,63 proc. respondentų. Trečdaliui apklaustųjų medicinos fakulteto studentų šis veiksnys pasirodė vertas 3 balų (32,53 proc.) ir 4 balų (30,38 proc.). 2 balais pagal svarbą fizinę savijautą procedūros dieną įvertino 70 (18,82 proc.) respondentų, o 1 balu – 21 (5,65 proc.) respondentų.

Remiantis apklausos rezultatais, religiniai įsitikinimai studentams neatrodė svarbus veiksnys jų apsisprendimui, ar teikti savo biologinę medžiagą biobankui, ar ne. Netgi 43,01 proc. šį veiksnį įvertino 1 balu, ir trečdalis (27,42 proc.) – 2 balais pagal svarbą. 3 balais minėtą veiksnį įvertino 67 (18,01 proc.) respondentų, ir mažiausia dalis respondentų įvertino 4 (30 (8,06 proc.)) ir 5 (13 (3,49 proc.)) balais. Nelabai svarbi respondentams pasirodė ir artimųjų nuomonė – trečdalis respondentų šį veiksnį įvertino 3 (32,53 proc.) ir 2 (29,30 proc.) balais pagal svarbą, o penktadalis – 1 balu (20,70 proc.). 4 (46 (12,37 proc.)) ir 5 (19 (5,11 proc.)) balais įvertino mažiausia dalis respondentų.

Galima nauda visuomenei studentams atrodė šiek tiek svarbesnė – 4 balais šį veiksnį įvertino daugiau nei trečdalis respondentų (37,90 proc.), 3 balais – trečdalis (28,76 proc.), 5 balais – daugiau nei ketvirtadalis apklaustųjų (25,27 proc.). 1 (8 (2,15 proc.)) ir 2 (22 (5,91 proc.)) balais minėtą veiksnį įvertino mažoji dalis respondentų.

Analizės metu buvo mėginama nustatyti, ar skiriasi respondentų sprendimui galimai turinčių įtakos veiksnių įvertinimai priklausomai nuo to, ar jie žinojo sąvoką „biobankas“, ar ne. Analizuojant kai kuriuos duomenis buvo naudojamas Fisher'io tikslusis testas. Nustatyta, kad trijų respondentų įvertintų veiksnių, galimai darančių įtaką jų pasirinkimui teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją biobankui ar ne, vertinimas skiriasi (mokslininkų kvalifikacija ir kompetencija, nuotaika procedūros dieną ir artimųjų nuomonės įtaka). Visų

kitų veiksnių įvertinimas panašus nepriklausomai nuo to, ar studentas praeityje žinojo sąvoką „biobankas“, ar ne. Rezultatai pateikiami 12 lentelėje.

**12 lentelė.** Respondentų sprendimui dalyvauti biobanko veikloje galimai turinčių veiksnių įvertinimas priklausomai nuo to, ar studentai praeityje buvo susidūrę su sąvoka „biobankas“, p-reikšmių ir Fisher‘io tiksliojo testo reikšmių lentelė

<b>Veiksny</b>	<b>X<sup>2</sup></b>	<b>df</b>	<b>p-reikšmė</b>	<b>Fisher‘s exact</b>
Pasitikėjimas biobanku, kuriam teikčiau savo biologinę medžiagą	-	-	-	<0,001
Mokslininkų kvalifikacija ir kompetencija	-	-	-	0,007
Procedūras atliekančio personalo kvalifikacija ir kompetencija	-	-	-	0,082
Procedūros baimė	2,47	4	0,650	-
Procedūros trukmė	5,13	4	0,274	-
Galimas skausmas procedūros metu	8,70	4	0,069	-
Nuotaika procedūros dieną	10,07	4	0,039	-
Fizinė savijauta procedūros dieną	9,97	4	0,041	-
Religiniai įsitikinimai	4,98	4	0,289	-
Artimųjų nuomonė	10,15	4	0,038	-
Galima nauda visuomenei	-	-	-	0,266

Analizės metu taip pat buvo tikrinama, ar respondentų minėtų veiksnių vertinimai skiriasi priklausomai nuo to, ar studentas sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, ar ne. Rezultatai pateikiami 13 lentelėje.

**13 lentelė.** Respondentų sprendimui dalyvauti biobanko veikloje galimai turinčių veiksnių įvertinimas priklausomai nuo to, ar studentai sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, p-reikšmių ir Fisher‘io tiksliojo testo reikšmių lentelė

<b>Veiksny</b>	<b>X<sup>2</sup></b>	<b>df</b>	<b>p-reikšmė</b>	<b>Fisher‘s exact</b>
Pasitikėjimas biobanku, kuriam teikčiau savo biologinę medžiagą	-	-	-	0,024
Mokslininkų kvalifikacija ir kompetencija	-	-	-	<0,001
Procedūras atliekančio personalo kvalifikacija ir kompetencija	-	-	-	<0,001
Procedūros baimė	2,36	4	0,670	-
Procedūros trukmė	16,60	4	0,002	-
Galimas skausmas procedūros metu	-	-	-	0,562
Nuotaika procedūros dieną	-	-	-	0,154
Fizinė savijauta procedūros dieną	10,28	4	0,036	-
Religiniai įsitikinimai	-	-	-	0,198
Artimųjų nuomonė	-	-	-	0,001
Galima nauda visuomenei	-	-	-	0,157

Iš lentelėje pateiktos informacijos matyti, kad tokių veiksmų kaip „Pasitikėjimas biobanku, kuriam teikčiau savo biologinę medžiagą“, „Mokslininkų kvalifikacija ir kompetencija“, „Procedūras atliekančio personalo kvalifikacija ir kompetencija“, „Fizinė savijauta procedūros dieną“ ir „Artimųjų nuomonė“ skiriasi tarp studentų, kurie sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, ir tų, kurie nesutiktų to daryti.

Statistiškai reikšmingas skirtumas nustatytas ir analizuojant kai kurių veiksmų, galimai turinčių įtakos studentų pasirinkimui teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją ateities moksliniams tyrimams, ar ne, pasiskirstymą tarp studentų, kurie teiktų savo biologinę medžiagą, jeigu tam būtų reikalinga papildoma procedūra, ir tų, kurie nesutiktų to daryti. Rezultatai pateikiami 14 lentelėje.

**14 lentelė.** Respondentų sprendimui dalyvauti biobanko veikloje galimai turinčių veiksmų įvertinimas priklausomai nuo to, ar studentai sutiktų teikti savo biologinę medžiagą biobankams, jeigu tam būtų reikalinga papildoma procedūra, p-reikšmių ir Fisher'io tiksliojo testo reikšmių lentelė

Veiksny	X <sup>2</sup>	df	p-reikšmė	Fisher's exact
Pasitikėjimas biobanku, kuriam teikčiau savo biologinę medžiagą	37,98	4	<0,001	-
Mokslininkų kvalifikacija ir kompetencija	-	-	-	0,023
Procedūras atliekančio personalo kvalifikacija ir kompetencija	-	-	-	0,102
Procedūros baimė	10,74	4	0,030	-
Procedūros trukmė	16,59	4	0,002	-
Galimas skausmas procedūros metu	19,45	4	0,001	-
Nuotaika procedūros dieną	13,21	4	0,010	-
Fizinė savijauta procedūros dieną	7,78	4	0,100	-
Religiniai įsitikinimai	10,08	4	0,039	-
Artimųjų nuomonė	25,33	4	<0,001	-
Galima nauda visuomenei	11,76	4	0,019	-

Nustatyta, kad veiksmų „Pasitikėjimas biobanku, kuriam teikčiau savo biologinę medžiagą“, „Mokslininkų kvalifikacija ir kompetencija“, „Procedūros baimė“, „Procedūros trukmė“, „Galimas skausmas procedūros metu“, „Nuotaika procedūros dieną“, „Religiniai įsitikinimai“, „Artimųjų nuomonė“, „Galima nauda visuomenei“ studentų vertinimas skiriasi priklausomai nuo to, ar studentas sutiktų teikti savo biologinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, jeigu tam būtų reikalinga papildoma procedūra.

## 7.6. Nuomonė dėl sveikatos informacijos pasiekiamumo biobankui

Šiuo metu pasaulyje nuolat daugėja biobankų, kuriems yra būtina didinti saugomų ir naudojamų biologinių mėginių ir su jais susijusios sveikatos informacijos, kiekius. [19, 43]

Taip pat danų mokslininkų atlikto tyrimo metu nustatyta, kad Karališkoji danų meno ir mokslo akademija (angl. *The Royal Dutch Academy of Arts and Sciences*) biobanką apibrėžia kaip „žmogaus biologinės medžiagos mokslo ir gydymo tikslais surinktą kolekciją, susietą su medicinine, genetinė, geneologine ar kitokia informacija apie donorus“. [34] Todėl apklaustųjų medicinos fakulteto studentų buvo paklausta, ar jie sutiktų, kad jų sveikatos informacija būtų pasiekama jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui. Atsakant į šį klausimą respondentams buvo pasiūlyti trys atsakymų variantai – „Taip“, „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“. Nustatyta, kad 279 apklaustieji (75,00 proc.) pasirinko atsakymą „Taip“, 57 (15,32 proc.) – atsakymą „Ne“, o 36 (9,68 proc.) – „Negaliu atsakyti“. Siekiant patogumo analizuojant duomenis, šie trys atsakymų variantai buvo suskirstyti į dvi grupes – „Taip“ (279 (75,00 proc.)) ir „Ne/Negaliu atsakyti“ (93 (25,00 proc.)). Lyginant su 2010 m. Eurobarometro duomenimis, kai tik 33 proc. Lietuvos respondentų sutiktų teikti savo sveikatos informaciją biobankui, šio tyrimo rezultatai minėtu klausimu žymiai geresni.[45]

Lyginant gautus duomenis tarp lyčių – statistiškai reikšmingo skirtumo neaptikta ( $X^2=3,41$ ,  $df=1$ ,  $p=0,065$ ) (žr. 1 priedo 23 lentelę). Nustatyta, kad su tuo, jog jų sveikatos informacija būtų pasiekama biobankui, sutiktų 215 (72,88 proc.) moterų ir 64 (83,12 proc.) vyrų. Tačiau atsakymai į minėtą klausimą skyrėsi tarp mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=4,16$ ,  $df=1$ ,  $p=0,041$ ) (žr. 1 priedo 24 lentelę). 205 (77,95 proc.) mieste prieš studijas gyvenusių studentų ir 74 (67,89 proc.) miestelyje ar kaime gyvenusių studentų nurodė, kad sutiktų, jog jų sveikatos informacija būtų pasiekama jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui. Taip pat statistiškai nustatyta, kad prieš studijas mieste gyvenęs studentas bus linkęs sutikti, kad jo sveikatos informacija būtų pasiekama jo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui ( $OR=0,60$ ,  $PI[0,35-1,018]$ ), tačiau, kadangi į pasikliautinį intervalą įeina 1, to teigti negalima.

Analizuojant pateiktus atsakymus į šį klausimą pagal specialybę, nustatyta, kad didžiausia dalis (96,00 proc.) apklaustųjų studentų, kurie sutiktų, kad jų sveikatos informacija būtų pasiekama jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, būtų ergoterapijos specialybės studentai. Kitų specialybių studentų sutiksiančių būtų didžioji dalis (daugiau nei 70 proc.), išskyrus odontologijos specialybės studentus – iš jų tik 57,14 proc. sutiktų, kad jų sveikatos informacija biobankui būtų prieinama. Taip pat nustatyta, kad studentų atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas pagal specialybę skiriasi ( $X^2=14,69$ ,  $df=6$ ,  $p=0,023$ ).

Nagrinėjant gautus duomenis nustatyta, kad net 90,20 proc. ketvirto kurso studentų, 80,00 proc. šešto kurso studentų bei daugiau nei 70 proc. antro, trečio ir penkto kurso studentų sutiktų, kad jų sveikatos informacija biobankui būtų pasiekama. Mažiausia dalis sutiksiančių būtų tarp apklaustųjų pirmo kurso studentų (61,64 proc.). Taip pat analizuojant

duomenis nustatyta, kad pagal kursą respondentų atsakymų pasiskirstymas į šį klausimą skiriasi ( $X^2=14,07$ ,  $df=5$ ,  $p=0,015$ ).

Analizuojant atsakymų į minėtą klausimą nustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas ( $X^2=13,11$ ,  $df=1$ ,  $p<0,001$ ) tarp tų studentų, kurie praeityje buvo susidūrę su sąvoka „biobankas“ ir tų, kurie su ja susidūrę nebuvo (žr. 1 priedo 25 lentelę), bei ryšys tarp sąvokos „biobankas“ žinojimo ir sutikimo, kad sveikatos informacija būtų preinama biologinę medžiagą priėmusiam biobankui ( $OR=2,45$ ,  $PI[1,47-4,07]$ ). Taip pat nustatytas skirtumas pagal aktyvų domėjimąsi biobanko tema praeityje (Fisher's Exact = 0,002).

Analizės metu taip pat įvertinta, ar skiriasi respondentų atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas atsižvelgiant į tai, ar studentas sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, ar nesutiktų arba abejotų dėl to. Nustatyta, kad atsakymų pasiskirstymas skiriasi ( $X^2 = 36,30$ ;  $df = 1$ ;  $p < 0,001$ ) (žr. 1 priedo 26 lentelę). Taip pat nustatyta, kad jeigu respondentas sutinka teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, tikimybė, kad jis sutiks su savo sveikatos informacijos pasiekiamumu biobankui, priėmusiam jo biologinę medžiagą, yra aštuonis kartus didesnė ( $OR= 8,01$ ;  $PI [3,52 - 18,98]$ ). Kadangi pasikliautiniai intervalai pakankamai platūs, galima būtų suabejoti tokiu stipriu ryšiu ( $OR =8,01$ ), tačiau vistiek darytina išvada, kad yra stiprus ryšys tarp studento sutikimo teikti likutinę medžiagą ir jo sveikatos informacijos pasiekiamumo biobankui.

Taip pat įvertinta, ar skiriasi respondentų atsakymų klausimą „Ar sutiktumėte, kad Jūsų sveikatos informacija būtų pasiekama Jūsų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui?“ pasiskirstymas atsižvelgiant į tai, ar studentas sutiktų teikti savo biologinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, jeigu tam būtų reikalinga papildoma procedūra. Nustatyta, kad atsakymų pasiskirstymas skiriasi ( $X^2 = 56,06$ ;  $df = 1$ ;  $p < 0,001$ ) (žr. 1 priedo 27 lentelę). Taip pat nustatyta, kad jeigu respondentas sutinka teikti savo biologinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, netgi jeigu tam reikalinga papildoma procedūra, tikimybė, kad jis sutiks su savo sveikatos informacijos pasiekiamumu biobankui, priėmusiam jo biologinę medžiagą, yra daugiau nei šešis kartus didesnė ( $OR= 6,43$ ;  $PI [3,73 - 11,19]$ ).

Logistinė regresija taikyta siekiant išsiaiškinti, kokie veiksniai labiausiai veikia respondento sutikimą dėl jo sveikatos informacijos pasiekiamumo biobankui. Iš modelio buvo pašalinti du nereikšmingi regresoriai (Voldo testo  $p>0,05$ ): k19 ir k154. Modelio ženklai atrodė logiški, chi kvadrato statistika didelė (114,70), Makfadeno determinacijos koeficientas lygus 0,276, o p reikšmė  $< 0,001$ . Modelis:  $2,51 + 1,32k6 + 0,60k14 - 1,04k153 + 0,74k17 + 1,24k20 - 0,07k11sum$ . Regresorių galimybių santykiai ir 95 proc. pasikliautiniai intervalai: k6 – 3,77,  $PI[2,05-6,92]$ ; k14 – 1,83,  $PI[1,11-3,40]$ ; k153 – 0,36,  $PI[0,19-0,66]$ ; k17 – 2,10,  $PI[1,17-3,78]$ ; k20 – 3,46,  $PI[1,61-7,47]$ ; k11sum – 0,93,  $PI[0,90-0,96]$ . Nustatyta, kad



didžiausią įtaką sutikimui dėl sveikatos informacijos pasiekiamumo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui turi sprendimas teikti biobankui tokią biologinę medžiagą, kuriai paimti būtų reikalinga papildoma procedūra (k6) ir sprendimas dėl naudojimosi komercinio biobanko paslaugomis (k20). Tuo tarpu respondento sutikimas dėl informavimo apie tokias aptiktas ligas, kurias jis galėtų perduoti savo palikuonims, šią įtaką sutikti dėl sveikatos informacijos pasiekiamumo biobankui, mažina (k153). Šiek tiek mažesnę įtaką sutikimo dėl sveikatos informacijos pasiekiamumo biobankui turi sutikimas, kad informacija apie aptiktas respondento ligas būtų teikiama jo šeimos gydytojui ar gydymo įstaigai, bei sutikimas dėl leidimo biobankui susisiekti, jeigu reikia papildomos biologinės medžiagos ar sveikatos informacijos (k14). Labai nežymiai, bet vis dėlto mažina sprendimo sutikti dėl sveikatos informacijos pasiekiamumo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui sveikatos informacijos aukštas jautrumo įvertis (k11sum).

Privatumo klausimas visada yra viena iš pagrindinių baimių dalyvaujant biobanko veikloje [34]. Biobanko dalyvio sveikatos informacija neteisėtose rankose arba panaudota netinkamais tikslais gali vesti prie stigmatizacijos ar diskriminacijos. Tokios jautrios informacijos, kaip genetinių sutrikimų, atskleidimas gali sukelti psichologinę įtampą ir sukelti rimtesnes pasekmes, jeigu ji būtų perduota darbovietei ar draudimo bendrovėms. [34] Jungtinėse Amerikos Valstijose atlikto tyrimo duomenimis, 37 proc. respondentų jaudintusi dėl to, kad jų sveikatos informacija gali ateityje būti panaudota prieš juos pačius. Taip pat nustatyta, kad respondentui bijant dėl to, kad jo sveikatos informacija ateityje gali būti panaudota prieš jį, yra du kartus mažesnė tikimybė, kad jis sutiks dalyvauti biobanko veikloje. [42] Taigi tuo atveju, jeigu studentas pagal savo atsakymą į klausimą „Ar sutiktumėte, kad Jūsų sveikatos informacija būtų pasiekama Jūsų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui?“ patekdavo į grupę „Ne/Negaliu atsakyti“, jo buvo paprašyta argumentuoti savo pasirinkimą, pasirenkant tris iš nurodytų galimų priežasčių – kurios jam (jai) atrodytų svarbiausios. Buvo leista pasirinkti iš šių variantų: „Bijočiau, kad ji ateityje galėtų būti panaudota prieš mane“, „Nepasitikiu institucijomis, turinčiomis užtikrinti mano privatumą“, „Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano darbdaviui“, „Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano artimiesiems“, „Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano gydytojui“, „Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama viešai“, „Kita (įrašykite)“.

Pirmiausia buvo atmesti tie respondentai, kurie sutiktų su tuo, kad jų sveikatos informacija būtų pasiekama jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui. Atmestųjų buvo 279, o liko – 93 respondentai. Taip pat, kadangi nė vienas iš minėtų 93 respondentų nepasirinko atsakymo varianto „Kita“, tolesnėje analizėje šis pasirinkimas nėra aptariamas. Nurodytų priežasčių, dėl kurių respondentai nesutiktų, kad jų sveikatos informacija būtų

pasiekama jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, pasiskirstymas pateikiamas 15 lentelėje.

**15 lentelė.** Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nurodytų priežasčių, dėl kurių jie nesutiktų, kad jų sveikatos informacija būtų pasiekama jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, dažnių lentelė

<b>Priežastis</b>	<b>Dažnis</b>	<b>Proc.</b>
„Bijočiau, kad ji ateityje galėtų būti panaudota prieš mane“	86	92,47
„Nepasitikiu institucijomis, turinčiomis užtikrinti mano privatumą“	74	79,57
„Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano darbdaviui“	28	30,11
„Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano artimiesiems“	14	15,05
„Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano gydytojui“	2	2,15
„Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama viešai“	75	80,65

Iš gautų rezultatų matyti, kad didžioji dalis (92,47 proc.) apklaustųjų nesutiktų, kad jų sveikatos informacija būtų pasiekama jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui dėl baimės, kad tokia informacija galėtų ateityje būti panaudota prieš jį patį. Tai patvirtina Jungtinėse Amerikos Valstijose atlikto tyrimo rezultatus. [42] Taip pat didelė dalis respondentų nesutiktų dėl baimės, kad jų sveikatos informacija gali tapti pasiekama viešai (80,65 proc.) bei dėl to, kad nepasitiki institucijomis, turinčiomis užtikrinti jų privatumą (79,57 proc.). Svarbu paminėti, kad pagal 2016 m. sausio 26 d. Sveikatos apsaugos ministro patvirtinto Biobanko veiklos reikalavimų aprašo reikalavimus, tik kai kurie Lietuvoje veikiančių biobankų darbuotojai galėtų prieiti prie biobanko dalyvių asmeninės informacijos, ir jie turėtų raštu įsipareigoti saugoti asmens duomenų paslaptį. Taip pat biobankuose viskas privalo būti dokumentuojama, taip maksimaliai sumažinant netinkamo duomenų panaudojimo ar klaidos tikimybę. [46] Trečdalis studentų bijotų dėl jų sveikatos informacijos galimo pasiekiamumo darbdaviui (30,11 proc.). Italijoje atliktos bendros visuomenės nuomonės apklausos duomenimis maždaug ketvirtadalis respondentų atsisakytų dalyvauti psichikos ligų biobanko veikloje, nes bijotų, kad tokia informacija galėtų būti naudojama diskriminaciniais tikslais. [29] Jungtinėse Amerikos Valstijose atlikto tyrimo duomenimis, didelė dalis respondentų turėtų baimių dėl genetinių tyrimų biobankuose atlikimo su jų biologine medžiaga ir sveikatos informacija, nes informacija apie jų ligas gali būti paviešinta ir išnaudota darbdavių bei draudimo įmonių. Taip pat nustatyta, kad netgi 93 proc. respondentų manytų, kad turėtų būti nelegalu darbdaviui ar draudimo įmonei gauti informaciją apie biobanko dalyvių sveikatą. [42]

Analizuojant pirmosios nurodytos priežasties („Bijočiau, kad ji ateityje galėtų būti panaudota prieš mane“), dėl kurios nesutiktų, kad jų sveikatos informacija būtų pasiekama jų

biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, pasiskirstymą pagal specialybę nustatyta, kad didžioji dalis visų specialybių studentų (daugiau nei 90 proc.) nurodė būtent šią priežastį.

Nagrinęjant minėtos nurodytos priežasties pasiskirstymą pagal kursą, pastebėta, kad priežastį dėl baimės, kad jų sveikatos informacija ateityje galėtų būti panaudota prieš juos, nurodė visi apklausti ketvirto, penkto ir šešto kurso studentai, kurie atsisakytų arba abejotų dėl savo sveikatos informacijos pasiekiamumo biobankui, priėmusiam jų biologinę medžiagą. Tačiau ir kitų kursų studentų, nurodžiusių minėtą priežastį, buvo apie 90 proc.

Analizuojant antrosios nurodytos priežasties („Nepasitikiu institucijomis, turinčiomis užtikrinti mano privatumą“) pasiskirstymą pagal specialybę, nustatyta, kad minėtą priežastį nurodė visi apklaustieji ergoterapijos, farmacijos ir kineziterapijos studentai. Šią priežastį nurodžiusių odontologijos studentų buvo 83,33 proc., o medicinos ir visuomenės sveikatos – daugiau nei 70 proc. Mažiausia dalis (50,00 proc.) nurodžiusių šią priežastį buvo tarp muzikos terapijos studentų.

Nagrinęjant minėtos priežasties pasiskirstymą pagal kursą, nustatyta, kad šią priežastį, nurodė daugiau nei 80 proc. apklaustųjų antro ir penkto kurso studentų, kurie nesutiktų arba abejotų dėl savo sveikatos informacijos pasiekiamumo jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui. Šią priežastį nurodžiusių ketvirto kurso studentų buvo 80,00 proc., pirmo ir trečio – šiek tiek mažiau nei 80 proc., o šešto kurso – 50,00 proc.

Kalbant apie trečiosios priežasties („Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano darbdaviui“) pasiskirstymą nustatyta, kad ją nurodė pusė apklaustųjų muzikos terapijos studentų, 40,00 proc. farmacijos studentų, apie trečdalis kineziterapijos, medicinos ir visuomenės sveikatos studentų, o tarp ergoterapijos studentų nebuvo nė vieno studento, kuris būtų nurodęs šią priežastį.

Nagrinęjant minėtos priežasties pasiskirstymą pagal kursą, nustatyta, kad šią priežastį, nurodė daugiausia ketvirto kurso studentų (60,00 proc.), o mažiausiai penkto (18,18 proc.) ir antro (15,38 proc.) kurso studentų. Pirmo (39,29 proc.) ir trečio kurso (33,33 proc.) studentų, nurodžiusių šią priežastį, buvo apie trečdalį, o šešto kurso – 50,00 proc.

Taip pat nustatytas ryšys su sąvokos „biobankas“ žinojimu – jeigu respondentas žino sąvoką „biobankas“ mažesnė tikimybė, kad bijos dėl savo sveikatos informacijos patekimo darbdaviui (OR=0,38, PI[0,13-1,06]). Tačiau dėl 1 patekimo į ryšio rodiklio pasikliautinį intervalą ši prielaida kelia abejonių.

Analizuojant priežasties, susijusios su baime, kad sveikatos informacija gali tapti pasiekama artimiesiems („Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano artimiesiems“), dėl kurios nesutiktų, kad jų sveikatos informacija būtų pasiekama jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, pasiskirstymą pagal specialybę nustatyta, kad šią priežastį nurodė apie

trečdalis medicinos studentų (28,57 proc.), 9,38 proc. visuomenės sveikatos studentų ir 8,33 proc. odontologijos studentų, o iš ergoterapijos, farmacijos, kineziterapijos ir muzikos terapijos studentų šios priežasties nenurodė nė vienas studentas.

Nagrinėjant minėtos nurodytos priežasties pasiskirstymą pagal kursą, nustatyta, kad ją nurodė trečdalis trečio kurso studentų (33,33 proc.), penktadalis ketvirto kurso studentų, kurie atsisakytų arba abejotų dėl savo sveikatos informacijos pasiekiamumo biobankui, priėmusiam jų biologinę medžiagą. Nurodžiusių šią priežastį šešto kurso studentų nebuvo nė vieno.

Taip pat naudojant Fisher'io tikslųjį testą nustatyta, kad respondentų minėtos priežasties pasirinkimų pasiskirstymas pagal tai, ar praeityje buvo aktyviai domimasi biobankų tema, skiriasi (Fisher's Exact = 0,039).

Analizuojant penktą priežastį („Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano gydytojui“), dėl kurios respondentai nesutiktų, kad jų sveikatos informacija būtų pasiekama jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, pasiskirstymą pagal specialybę nustatyta, kad šios priežasties nenurodė beveik nė vienas studentas (išskyrus po vieną odontologijos ir medicinos specialybių studentus).

Nagrinėjant minėtos nurodytos priežasties pasiskirstymą pagal kursą, nustatyta, kad ją nurodė tik po vieną antro ir trečio kurso studentą.

Kalbant apie šeštą priežastį („Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama viešai“), dėl kurios respondentai nesutiktų, kad jų sveikatos informacija būtų pasiekama jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, pasiskirstymą nustatyta, kad minėtą priežastį nurodė visi ergoterapijos, muzikos terapijos ir odontologijos studentai. Tarp visuomenės sveikatos studentų minėtą priežastį nurodžiusių buvo 28 (87,50 proc.), medicinos – 25 (71,43 proc.), kineziterapijos – 4 (66,67 proc.). Mažiausia dalis, nurodžiusių šią priežastį, buvo tarp farmacijos studentų (60,00 proc.).

Nagrinėjant minėtos priežasties pasiskirstymą pagal kursą, nustatyta, kad šią priežastį nurodė daugiau nei 90 proc. penkto ir šešto kurso studentų, kurie nesutiktų arba abejotų dėl savo sveikatos informacijos pasiekiamumo jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui. Mažiausia dalis šią priežastį nurodžiusių studentų dalis nustatyta tarp trečio (66,67 proc.) ir ketvirto (40,00 proc.) kurso studentų.

Taip pat nustatyta, kad respondentų atsakymai minėtu klausimu skiriasi pagal tai, ar praeityje buvo aktyviai domimasi biobankų tema ar ne (Fisher's Exact = 0,007).

Analizuojant respondentų pasirinktas priežastis, dėl kurių jie nenorėtų arba abejotų dėl jų sveikatos informacijos pasiekiamumo biobankui, nustatyta, kad kai kurių priežasčių („Bijočiau, kad ji ateityje galėtų būti panaudota prieš mane“, „Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano darbdaviui“) pasirinkimas skiriasi priklausomai nuo to, ar studentas žinojo

sąvoką „biobankas“, ar ne (16 lentelė). Taip pat statistiškai nustatyta, kad jeigu respondentas žino sąvoką „biobankas“, mažesnė tikimybė, kad jis bijos dėl sveikatos informacijos pasiekiamumo darbdaviui (OR=0,38, PI[0,13-1,06]), tačiau kadangi į pasikliautinį intervalą patenka 1, ši prielaida kelia rimtų abejonių.

**16 lentelė.** Priežasčių, dėl kurių respondentai atsisakytų arba abejotų dėl savo sveikatos informacijos pasiekiamumo jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, pasiskirstymo pagal tai, ar praeityje studentas žinojo sąvoką „biobankas“, ar ne, p-reikšmių ir Fisher'io tiksliojo testo reikšmių lentelė

Priežastis	X <sup>2</sup>	df	p-reikšmė	Fisher's exact
Bijočiau, kad ji ateityje galėtų būti panaudota prieš mane	-	-	-	0,016
Nepasitikiu institucijomis, turinčiomis užtikrinti mano privatumą	1,63	1	0,201	-
Bijočiau, kad ji netaptų pasiekiamą mano darbdaviui	4,17	1	0,041	-
Bijočiau, kad ji netaptų pasiekiamą mano artimiesiems	-	-	-	0,249
Bijočiau, kad ji netaptų pasiekiamą mano gydytojui	-	-	-	0,500
Bijočiau, kad ji netaptų pasiekiamą viešai	-	-	-	0,285

### 7.7. Informacijos apie respondentus jautrumo įvertinimas

Genetinė biobankų veikloje dalyvaujančių donorų informacija yra ypač jautri tema, nes tokia informacija teikia žinių ne tik apie esamą donoro sveikatos būklę, tačiau taip pat ir apie jo įmanomą sveikatos būklę ateityje. Kai kurie mokslininkai DNR pavadino „ateities dienoraščiais“ – kaip ypatingai jautrios informacijos šaltinį, kuriame taip pat įrašyta ir kiekvieno biobanko dalyvio unikali ateitis. Ta sveikatos informacija taip pat gali liesti ir šeimos narius. Tokia informacija „neteisėtose“ rankose arba panaudota netinkamais tikslais gali vesti prie stigmatizacijos ar diskriminacijos. Tokios jautrios informacijos, kaip genolinių sutrikimų, atskleidimas gali sukelti psichologinę įtampą ir sukelti rimtesnes pasekmes, jeigu būtų perduota darbovietei ar draudimui. [34] Respondentų buvo prašoma įvertinti su jais susijusios informacijos jautrumą balais nuo 1 (nejautru) iki 5 (labai jautru). Gauti rezultatai pateikiami 17 lentelėje.

**17 lentelė.** Su apklaustaisiais susijusios informacijos jautrumo įvertinimo balais nuo 1 (nejautru) iki 5 (labai jautru) dažnių lentelė

Informacija apie Jūsų asmens kodą									
1 balas		2 balai		3 balai		4 balai		5 balai	
Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.
22	5,91	16	4,30	98	26,34	132	35,48	104	27,96
Informacija apie Jūsų turėtas ar turimas ligas									
1 balas		2 balai		3 balai		4 balai		5 balai	
Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.

23	6,18	42	11,29	76	20,43	145	38,98	86	23,12
Informacija apie Jūsų šeimos narių turėtas ar turimas ligas									
1 balas		2 balai		3 balai		4 balai		5 balai	
Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.
15	4,03	31	8,33	94	25,27	145	38,98	87	23,39
Informacija apie Jūsų vartojamus (vartotus) vaistinius preparatus									
1 balas		2 balai		3 balai		4 balai		5 balai	
Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.
43	11,56	50	13,44	75	20,16	133	35,75	71	19,09
Informacija apie Jūsų gyvenimo būdą									
1 balas		2 balai		3 balai		4 balai		5 balai	
Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.
46	12,37	62	16,67	113	30,38	99	26,61	52	13,98
Informacija apie Jūsų mitybą									
1 balas		2 balai		3 balai		4 balai		5 balai	
Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.
77	20,70	90	24,19	129	34,68	45	12,10	31	8,33
Informacija apie Jūsų gyvenimo sąlygas									
1 balas		2 balai		3 balai		4 balai		5 balai	
Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.
71	19,09	92	24,73	120	32,26	54	14,52	35	9,41
Informacija apie Jūsų finansines išlaidas									
1 balas		2 balai		3 balai		4 balai		5 balai	
Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.
50	13,44	71	19,09	125	33,60	73	19,62	53	14,25
Informacija apie Jūsų darbo sąlygas									
1 balas		2 balai		3 balai		4 balai		5 balai	
Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.
65	17,47	89	23,92	127	34,14	55	14,78	36	9,68
Informacija apie Jūsų šeimos narių darbo sąlygas									
1 balas		2 balai		3 balai		4 balai		5 balai	
Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.
57	15,32	81	21,77	114	30,65	75	20,16	45	12,10
Informacija apie galimas paveldimas ligas Jūsų giminėje									
1 balas		2 balai		3 balai		4 balai		5 balai	
Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.	Dažnis	Proc.
28	7,53	35	9,41	115	30,91	108	29,03	86	23,12

Iš lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad asmens kodo jautrumą daugiau nei trečdalis (35,48 proc.) apklaustųjų medicinos fakulteto studentų įvertino 4 balais, o šiek tiek mažiau – 5 balais (27,96 proc.) ir 3 balais (26,34 proc.). Informaciją apie pačių studentų ir jų šeimos

narių turėtas ir turimas ligas respondentai įvertino panašiai – daugiau nei trečdalis studentų (38,98 proc.) tiek pirmuoju, tiek antruoju atveju įvertino 4 balais, mažiau nei ketvirtadalis tiek informacijos apie jų pačių turėtas ir turimas ligas (23,12 proc.), tiek apie jų šeimos narių (23,39 proc.) jautrumą įvertino 5 balais. Daugiau nei trečdalis (35,75 proc.) studentų informacijos apie jų vartotus ir vartojamus vaistinius preparatus jautrumą įvertino 4 balais, o penktadalis 3 balais (20,16 proc.) ir 5 balais (19,09 proc.). Didžioji dalis apklaustųjų studentų – daugiau nei trečdalis – informacijos apie gyvenimo būdą (30,38 proc.), mitybą (34,68 proc.), gyvenimo sąlygas (32,26 proc.), finansines išlaidas (33,60 proc.), jų pačių (34,14 proc.) ir jų šeimos narių darbo sąlygas (30,65 proc.), apie galimas paveldimas ligas giminėje (30,91 proc.) įvertino 3 balais pagal jautrumą. Jungtinėse Amerikos Valstijose atlikto tyrimo duomenimis, netgi 88 proc. respondentų labiausiai jaudintūsi dėl jų finansinės informacijos apsaugos, o 79 proc. – dėl medicininės informacijos. Taip pat tyrimo metu nustatyta, kad didelei daliai respondentų atrodytų, kad medicininė informacija turi būti apsaugota papildomai dėl jos didelio jautrumo. 28 proc. respondentų nuomone, labai jautri informacija apie šeimos narius. [42] Tuo tarpu medicinos fakulteto respondentai į finansinę, medicininę informaciją ir informaciją apie šeimos žiūri ne taip jautriai, tačiau reikia turėti omenyje, kad studentai yra jauni žmonės, kurie dažnai mažiau atsakingai vertina bet kokią su jais susijusią informaciją.

Analizuojant apklaustųjų studentų atsakymus į minėtą klausimą, nustatyta, kad kai kurios informacijos jautrumo vertinimas (informacija apie asmens kodą, šeimos narių turėtas ar turimas ligas, vartojamus (vartotus) vaistinius preparatus, gyvenimo būdą, mitybą, gyvenimo sąlygas, finansines išlaidas, darbo sąlygas, šeimos narių darbo sąlygas) skiriasi priklausomai nuo to, ar respondentas žinojo sąvoką „biobankas“ (18 lentelė).

**18 lentelė.** Su respondentais susijusios informacijos įvertinimo pasiskirstymo pagal sąvokos „biobankas“ žinojimą p-reikšmių lentelė

<b>Informacija apie studento</b>	<b>X<sup>2</sup></b>	<b>df</b>	<b>p-reikšmė</b>
Asmens kodą	13,00	4	0,011
Turėtas ar turimas ligas	8,64	4	0,071
Šeimos narių turėtas ar turimas ligas	12,30	4	0,015
Vartojamus (vartotus) vaistinius preparatus	9,67	4	0,046
Gyvenimo būdą	13,26	4	0,010
Mitybą	9,82	4	0,044
Gyvenimo sąlygas	10,32	4	0,035
Finansines išlaidas	21,27	4	<0,001
Darbo sąlygas	14,11	4	0,007
Šeimos narių darbo sąlygas	11,92	4	0,018
Galimas paveldimas ligas giminėje	7,94	4	0,094

Nustatyti informacijos jautrumo įvertinimo skirtumai pagal tai, ar studentas sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, ar ne (19 lentelė). Skiriasi informacijos apie turimas ar turėtas ligas, šeimos narių turėtas ar turimas ligas, mitybą, gyvenimo sąlygas, finansines išlaidas, darbo sąlygas, šeimos narių darbo sąlygas, tarp studentų, kurie sutiktų ir nesutiktų teikti savo likutinę medžiagą biobankui.

**19 lentelė.** Su apklaustaisiais susijusios informacijos įvertinimų ir įvertinimo pasiskirstymo pagal sutikimą teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams p-reikšmių ir Fisher'io tikslinio testo reikšmių lentelė

Informacija apie studento	X <sup>2</sup>	df	p-reikšmė	Fisher's exact
Asmens kodą	-	-	-	0,079
Turėtas ar turimas ligas	-	-	-	0,010
Šeimos narių turėtas ar turimas ligas	-	-	-	0,009
Vartojamus (vartotus) vaistinius preparatus	4,99	4	0,288	-
Gyvenimo būdą	-	-	-	0,466
Mitybą	-	-	-	0,011
Gyvenimo sąlygas	25,65	4	<0,001	
Finansines išlaidas	-	-	-	0,004
Darbo sąlygas	22,61	4	<0,001	-
Šeimos narių darbo sąlygas	19,17	4	0,001	-
Galimas paveldimas ligas giminėje	-	-	-	0,327

Priklausomai nuo respondento sutikimo teikti ateities moksliniams tyrimams savo biologinę medžiagą, netgi jeigu tam reikalinga papildoma procedūra, visais atvejais, išskyrus informaciją apie mitybą ir darbo sąlygas, nustatytas skirtumas vertinant su studentu susijusios informacijos jautrumą (20 lentelė).

**20 lentelė.** Su apklaustaisiais susijusios informacijos įvertinimo pasiskirstymo pagal sutikimą teikti savo biologinę medžiagą su papildoma procedūra p-reikšmių lentelė

Informacija apie studento	X <sup>2</sup>	df	p-reikšmė
Asmens kodą	25,22	4	<0,001
Turėtas ar turimas ligas	27,74	4	<0,001
Šeimos narių turėtas ar turimas ligas	26,38	4	<0,001
Vartojamus (vartotus) vaistinius preparatus	36,21	4	<0,001
Gyvenimo būdą	12,91	4	0,012
Mitybą	4,51	4	0,342
Gyvenimo sąlygas	11,41	4	0,022
Finansines išlaidas	13,08	4	0,011
Darbo sąlygas	5,99	4	0,200
Šeimos narių darbo sąlygas	10,71	4	0,030
Galimas paveldimas ligas giminėje	17,29	4	0,002



Kalbant apie su studentu susijusios informacijos jautrumą ir sutikimą, kad jo sveikatos informacija būtų pasiekama jo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, nustatyta, kad priklausomai nuo studento sutikimo ar nesutikimo, kad jo sveikatos informacija biobankui būtų pasiekama, skiriasi visų pateiktų su respondentu susijusios informacijos jautrumo vertinimas (21 lentelė).

**21 lentelė.** Su apklaustaisiais susijusios informacijos įvertinimų ir įvertinimo pasiskirstymo pagal sutikimą, kad respondento sveikatos informacija būtų pasiekama jo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, p-reikšmių ir Fisher'io tiksliojo testo reikšmių lentelė

Informacija apie studento	X <sup>2</sup>	df	p-reikšmė	Fisher's exact
Asmens kodą	32,60	4	<0,001	-
Turėtas ar turimas ligas	-	-	-	0,001
Šeimos narių turėtas ar turimas ligas	-	-	-	<0,001
Vartojamus (vartotus) vaistinius preparatus	14,53	4	0,006	-
Gyvenimo būdą	20,55	4	<0,001	-
Mitybą	10,37	4	0,035	-
Gyvenimo sąlygas	15,90	4	0,003	-
Finansines išlaidas	19,76	4	0,001	-
Darbo sąlygas	16,20	4	0,003	-
Šeimos narių darbo sąlygas	29,49	4	<0,001	-
Galimas paveldimas ligas giminėje	39,10	4	<0,001	-

## 7.8. Nuomonė dėl biobanko veiksmų po asmens atsisakymo toliau dalyvauti biobanko veikloje

Tyrimų duomenimis, daugiau nei pusė respondentų, kurie svarstytų apie dalyvavimą biobanko veikloje, norėtų turėti galimybę bet kuriuo metu atsisakyti toliau dalyvauti pašalinant savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją. [35] 2016 m. sausio 26 d. Sveikatos apsaugos ministro įsakymu V-100 buvo patvirtintas Informuoto asmens sutikimo dalyvauti biobanko veikloje ir informacijos apie dalyvavimą biobanko veikloje reikalavimų ir informuoto asmens sutikimo dalyvauti biobanko veikloje davimo ir atšaukimo tvarkos aprašas, kuriame nurodyta, kad biobankas, gavęs asmens ar kito sutikimą turinčio teisę duoti asmens rašytinį prašymą atšaukti sutikimą, sveikatos apsaugos ministro patvirtinto Biobanko veiklos reikalavimų aprašo nustatyta tvarka privalo sunaikinti asmens sveikatos informaciją ir žmogaus biologinį ėminį bei pranešti apie tai asmeniui. [37] Respondentų buvo prašoma nurodyti, kas, jų nuomone, turėtų būti daroma su biologine medžiaga ir sveikatos informacija paciento, kuris atsisakė toliau dalyvauti biobanko veikloje. Klausimo pastaboje nurodyta, kad kalbant tiek apie biologinę medžiagą, tiek apie sveikatos informaciją, galima pasirinkti po

vieną galimą variantą. Apklaustieji medicinos fakulteto studentai dėl to, kas, jų nuomone, turėtų būti daroma su tokio paciento biologine medžiaga, galėjo rinktis iš šių variantų: „kuo greičiau sunaikinama“, „naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose“, „kuo greičiau gražinama pacientui“, „sunaikinama tik po nustatyto termino (pvz., po trijų mėnesių), nes pacientas gali apsigalvoti“, „toliau naudojama visuose tyrimuose, tačiau visiškai panaikinama galimybė identifikuoti pacientą“, „kita (įrašykite)“. Gautas atsakymų pasiskirstymas pateikiamas 22 lentelėje. Atskirai respondentams buvo pateikti variantai, kas, jų nuomone, turėtų būti padaryta su paciento, kuris atsisako toliau dalyvauti biobanko veikloje, sveikatos informacija – „kuo greičiau sunaikinama“, „naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose“, „sunaikinama tik po nustatyto termino (pvz., po trijų mėnesių), nes pacientas gali apsigalvoti“, „toliau naudojama visuose tyrimuose, tačiau visiškai panaikinama galimybė identifikuoti pacientą“, „kita (įrašykite)“. Gauti atsakymų pasiskirstymo rezultatai pateikiami 23 lentelėje. Kadangi nei vienu atveju respondentai nepasirinko atsakymo varianto „kita“, bei, kalbant apie biologinę medžiagą, „kuo greičiau gražinama pacientui“, šie variantai toliau nebeanalizuojami.

**22 lentelė.** Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nuomonių dėl to, kas turėtų būti padaryta su paciento, kuris atsisako toliau dalyvauti biobanko veikloje, biologine medžiaga, dažnių lentelė

<b>Variantas</b>	<b>Dažnis</b>	<b>Proc.</b>
„Kuo greičiau sunaikinama“	115	30,91
„Naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose“	117	31,45
„Sunaikinama tik po nustatyto termino (pvz., po trijų mėnesių), nes pacientas gali apsigalvoti“	62	16,67
„Toliau naudojama visuose tyrimuose, tačiau visiškai panaikinama galimybė identifikuoti pacientą“	78	20,97
<b>Suma</b>	<b>372</b>	<b>100,00</b>

Iš 39 lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad apie trečdalis respondentų manytų, kad pacientui atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje, jo biologinė medžiaga turėtų būti kuo greičiau sunaikinama (30,91 proc.) arba naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose (31,45 proc.). Italijoje atliktos apklausos duomenimis 58 proc. respondentų manytų, kad dalyviui atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje, jo biologinė medžiaga turėtų būti kuo greičiau sunaikinama. Tuo tarpu už biologinės medžiagos naudojimą tik prasidėjusiuose tyrimuose pasisakė tik 7 proc. respondentų. [29] Tokie dideli šio tyrimo ir medicinos fakultete atlikto tyrimo rezultatų skirtumai galimai yra dėl tos priežasties, kad Italijoje atliktame tyrime dalyvavo psichikos ligų biobankų dalyviai ir jų šeimos nariai. Kaip žinoma, psichikos ligos dažnai yra stigmatizuojamos, todėl respondentų požiūris į biobanke saugomą biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją gali būti žymiai jautresnis, lyginant su plačiąja visuomene.

Kadangi taip pat egzistuoja galimybė, kad paciento biologinė medžiaga būtų saugojama anoniminiu, užkoduotu ar kitu neidentifikuojamu būdu [34], respondentams buvo pateiktas ir tokią galimybę apibrėžiantis atsakymo variantas. Minėto Italijos tyrimo duomenimis, už tolesnį anonimizuotos biologinės medžiagos naudojimą tyrimuose pasisakė 25 proc. respondentų. [29] Tolesniam biologinės medžiagos naudojimui panaikinus paciento identifikavimo galimybę pritartų apie penktadalis apklaustųjų (20,97 proc.). Visgi biobankų, kurie saugotų visiškai anoniminę biologinę medžiagą yra labai nedaug, kadangi didelė dalis mokslininkų domisi koreliacijomis su sveikatos informacija. Be to, tik jei biologinė medžiaga yra identifikuojama, įmanoma dalyvį informuoti apie aptiktas ligas. [34] Mažoji dalis (16,67 proc.) respondentų manytų, kad tinkamiausias sprendimas būtų sunaikinti biologinę medžiagą po tam tikro nustatyto termino.

**23 lentelė.** Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nuomonių dėl to, kas turėtų būti padaryta su paciento, kuris atsisako toliau dalyvauti biobanko veikloje, sveikatos informacija, dažnių lentelė

<b>Variantas</b>	<b>Dažnis</b>	<b>Proc.</b>
„Kuo greičiau sunaikinama“	144	38,71
„Naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose“	104	27,96
„Sunaikinama tik po nustatyto termino (pvz., po trijų mėnesių), nes pacientas gali apsigalvoti“	47	12,63
„Toliau naudojama visuose tyrimuose, tačiau visiškai panaikinama galimybė identifikuoti pacientą“	77	20,70
<b>Suma</b>	<b>372</b>	<b>100,00</b>

Respondentų pasirinkti atsakymai rodo, kad daugiau nei trečdalis apklaustųjų medicinos fakulteto studentų (38,71 proc.) manytų, kad pacientui atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje, paciento sveikatos informacija turėtų būti kuo greičiau sunaikinama, o šiek tiek mažiau nei trečdalis respondentų nuomone (27,96 proc.) – naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose. Apie penktadalio (20,70 proc.) respondentų nuomone, tinkamiausiai būtų paciento sveikatos informaciją toliau naudoti tyrimuose, tačiau panaikinti galimybę pacientą identifikuoti. Mažoji dalis respondentų (12,63 proc.) manytų, kad sveikatos informacija reikėtų sunaikinti, tačiau tik po tam tikro nustatyto termino.

Analizuojant apklaustųjų medicinos fakulteto studentų atsakymus, kas, jų manymu, turėtų būti daroma su biologine medžiaga pacientui atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje, pagal specialybę, nustatyta, kad daugiau nei pusė (53,13 proc.) apklaustųjų kineziterapijos studentų, manytų, kad ji turėtų būti kuo greičiau sunaikinama. Taip pat didelė dalis (43,75 proc.) kineziterapijos studentų manytų, kad pacientui atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje, jo biologinė medžiaga turėtų būti naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose. Daugiau nei trečdalis (35,71 proc.) apklaustųjų odontologijos studentų nuomone,

tokioje situacijoje paciento biologinė medžiaga turėtų būti toliau naudojama visuose reikalinguose tyrimuose, tačiau privalo būti panaikinta galimybė identifikuoti pacientą (24 lentelė).

**24 lentelė.** Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nuomonių, kas turėtų būti daroma su paciento, kuris atsisako toliau dalyvauti biobanko veikloje, biologine medžiaga, pasiskirstymas pagal specialybę

Kuo greičiau sunaikinama															
Specialybė															
Ergoterapija		Farmacija		Kineziterapija		Medicina		Muzikos terapija		Odontologija		Visuomenės sveikata		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
10	40,00	11	35,48	17	53,13	42	31,58	6	42,86	5	17,86	24	22,02	115	30,91
Naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose															
Specialybė															
Ergoterapija		Farmacija		Kineziterapija		Medicina		Muzikos terapija		Odontologija		Visuomenės sveikata		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
10	40,00	13	41,94	14	43,75	40	30,08	4	28,57	6	21,43	30	27,52	117	31,45
Sunaikinama tik po nustatyto termino															
Specialybė															
Ergoterapija		Farmacija		Kineziterapija		Medicina		Muzikos terapija		Odontologija		Visuomenės sveikata		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2	8,00	1	3,23	0	0,00	28	21,05	3	21,43	7	25,00	21	19,27	62	16,67
Toliau naudojama visuose tyrimuose, tačiau visiškai panaikinama galimybė identifikuoti pacientą															
Specialybė															
Ergoterapija		Farmacija		Kineziterapija		Medicina		Muzikos terapija		Odontologija		Visuomenės sveikata		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
3	12,00	6	19,35	1	3,13	23	17,29	1	7,14	10	35,71	34	31,19	78	20,97

*N - dažnis*

Nagrinėjant studentų pasirinktus atsakymus pagal kursą nustatyta, kad didžiausia dalis respondentų, kurie manytų, kad pacientui atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje jų biologinė medžiaga turėtų būti kuo greičiau sunaikinama, yra tarp šešto kurso studentų (60,00 proc.). Trečio ir ketvirto kurso studentų, kurie manytų taip pat, nustatyta daugiau nei trečdalis. Didžiausia dalis trečiakursių studentų (42,27 proc.) manytų, kad tokioje situacijoje biologinė medžiaga turėtų būti naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose, o 29,27 proc. penktakursių manytų, kad biologinė medžiaga turėtų būti sunaikinama tik po nustatyto termino. Pacientui atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje, kad jo biologinė medžiaga turėtų būti toliau naudojama visuose tyrimuose, tik visiškai panaikinus galimybę identifikuoti pacientą manytų daugiau nei trečdalis apklaustųjų penktakursių ir pirmakursių studentų (25 lentelė).

**25 lentelė.** Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nuomonių, kas turėtų būti daroma su pacientu, kuris atsisako toliau dalyvauti biobanko veikloje, biologine medžiaga, pasiskirstymas pagal kursą

Kuo greičiau sunaikinama													
Kursas													
Pirmas		Antras		Trečias		Ketvirtas		Penktas		Šeštas		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
18	24,66	30	30,00	34	35,05	19	37,25	8	19,51	6	60,00	115	30,91
Naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose													
Kursas													
Pirmas		Antras		Trečias		Ketvirtas		Penktas		Šeštas		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
23	31,51	28	28,00	41	42,27	18	35,29	6	14,63	1	10,00	117	31,45
Sunaikinama tik po nustatyto termino													
Kursas													
Pirmas		Antras		Trečias		Ketvirtas		Penktas		Šeštas		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
8	10,96	18	18,00	15	15,46	7	13,73	12	29,27	2	20,00	62	16,67
Toliau naudojama visuose tyrimuose, tačiau visiškai panaikinama galimybė identifikuoti pacientą													
Kursas													
Pirmas		Antras		Trečias		Ketvirtas		Penktas		Šeštas		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
24	32,88	24	24,00	7	7,22	7	13,73	15	36,59	1	10,00	78	20,97

*N - dažnis*

Analizuojant apklausos duomenis nustatyta, kad daugiau nei pusė kineziterapijos studentų (53,13 proc.) manytų, kad pacientui atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje, jo sveikatos informacija turėtų būti kuo greičiau sunaikinta. Taip manytų ir daugiau nei 40 proc. farmacijos, medicinos ir muzikos terapijos studentų. Daugiau nei 40 proc. kineziterapijos manytų, kad sveikatos informacija turėtų būti naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose. Su tuo sutiktų 40,00 proc. ergoterapijos bei daugiau nei trečdalis (35,48 proc.) farmacijos studentų. Didžiausia dalis (17,86 proc.) odontologijos studentų manytų, kad pacientui atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje, jo sveikatos informacija turėtų būti sunaikinama tik po nustatyto termino. Taip manančių farmacijos studentų nenustatyta nei vieno. 39,29 proc. odontologijos studentų sutiktų su tuo, kad pacientui atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje, jo sveikatos informacija turėtų būti toliau naudojama visuose tyrimuose, tačiau turėtų būti panaikinama galimybė identifikuoti pacientą (26 lentelė).

**26 lentelė.** Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nuomonių, kas turėtų būti daroma su pacientu, kuris atsisako toliau dalyvauti biobanko veikloje, sveikatos informacija, pasiskirstymas pagal specialybę

Kuo greičiau sunaikinama															
Specialybė															
Ergoterapija		Farmacija		Kineziterapija		Medicina		Muzikos terapija		Odontologija		Visuomenės sveikata		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
10	40,00	14	45,16	17	53,13	58	43,61	6	42,86	7	25,00	32	29,36	144	38,71
Naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose															
Specialybė															
Ergoterapija		Farmacija		Kineziterapija		Medicina		Muzikos terapija		Odontologija		Visuomenės sveikata		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
10	40,00	11	35,48	14	43,75	30	22,56	4	28,57	5	17,86	30	27,52	10	27,96
Sunaikinama tik po nustatyto termino															
Specialybė															
Ergoterapija		Farmacija		Kineziterapija		Medicina		Muzikos terapija		Odontologija		Visuomenės sveikata		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2	8,00	0	0,00	1	3,13	21	15,79	2	14,29	5	17,86	31	28,44	77	20,43
Toliau naudojama visuose tyrimuose, tačiau visiškai panaikinama galimybė identifikuoti pacientą															
Specialybė															
Ergoterapija		Farmacija		Kineziterapija		Medicina		Muzikos terapija		Odontologija		Visuomenės sveikata		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
3	12,00	6	19,35	0	0,00	24	17,29	2	14,29	11	39,29	31	28,44	77	20,43

Nagrinėjant studentų pasirinktus atsakymus pagal kursą nustatyta, kad didžiausia dalis respondentų, kurie manytų, kad pacientui atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje jų sveikatos informacija turėtų būti kuo greičiau sunaikinama, yra tarp šešto kurso studentų (60,00 proc.). Trečio kurso studentų, kurie manytų taip pat, nustatyta daugiau nei 40,00 proc. Didžiausia dalis trečiakursių studentų (38,14 proc.) manytų, kad tokioje situacijoje biologinė medžiaga turėtų būti naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose, o apie trečdalis penktakursių (31,71 proc.) manytų, kad biologinė medžiaga turėtų būti sunaikinama tik po nustatyto termino. Pacientui atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje, kad jo biologinė medžiaga turėtų būti toliau naudojama visuose tyrimuose, tik visiškai panaikinus galimybę identifikuoti pacientą manytų daugiau nei trečdalis pirmakursių studentų (27 lentelė).

**27 lentelė.** Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nuomonių, kas turėtų būti daroma su pacientu, kuris atsisako toliau dalyvauti biobanko veikloje, sveikatos informacija, pasiskirstymas pagal kursą

Kuo greičiau sunaikinama													
Kursas													
Pirmas		Antras		Trečias		Ketvirtas		Penktas		Šeštas		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
27	36,99	39	39,00	43	44,33	20	39,22	9	21,95	6	60,00	144	38,71
Naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose													
Kursas													
Pirmas		Antras		Trečias		Ketvirtas		Penktas		Šeštas		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15	20,55	26	26,00	37	38,14	17	33,33	8	19,51	1	10,00	104	27,96
Sunaikinama tik po nustatyto termino													
Kursas													
Pirmas		Antras		Trečias		Ketvirtas		Penktas		Šeštas		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
4	5,48	12	12,00	9	9,28	8	15,69	13	31,71	1	10,00	47	12,63
Toliau naudojama visuose tyrimuose, tačiau visiškai panaikinama galimybė identifikuoti pacientą													
Kursas													
Pirmas		Antras		Trečias		Ketvirtas		Penktas		Šeštas		Suma	
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
27	35,62	23	23,00	8	8,25	6	11,76	11	26,83	2	20,00	77	20,43

Taip pat nustatyta, kad tarp respondentų, kurie praityje buvo susidūrę su sąvoka „biobankas“ ir tų, kurie nebuvo, pasirinkimai, kas, jų nuomone, turėtų būti daroma su pacientu, kuris nebenori toliau dalyvauti biobanko veikloje, biologine medžiaga ( $X^2=2,55$ ,  $df=3$ ,  $p=0,467$ ) ir sveikatos informacija ( $X^2=6,21$ ,  $df=3$ ,  $p=0,102$ ) statistiškai reikšmingai nesiskyrė.

Buvo mėginama nustatyti, ar yra skirtumas tarp aktyviai praityje ieškojusių informacijos apie biobankus ir jos neiškojusių studentų minėtu klausimu. Nustatyta, kad kalbant apie pasirinkimus dėl to, kas turėtų būti daroma su pacientu biologine medžiaga, atsakymai panašūs ( $X^2=5,55$ ,  $df=3$ ,  $p=0,136$ ), tačiau statistiškai reikšmingai skiriasi kalbant apie sveikatos informaciją ( $X^2=9,46$ ,  $df=3$ ,  $p=0,024$ ).

Lyginant respondentų pasirinktų variantų, kas turėtų būti daroma su žmogaus biologine medžiaga ( $X^2=9,34$ ,  $df=3$ ,  $p=0,025$ ) ir sveikatos informacija (Fisher's exact = 0,024) jam atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje, pagal tai ar studentas sutiktų teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, nustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas. Kalbant apie respondentų pateiktų atsakymų pasiskirstymus pagal tai, ar jie sutiktų teikti savo biologinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, jeigu tam būtų reikalinga

papildoma procedūra, nustatyta, kad kalbant apie žmogaus biologinę medžiagą atsakymai skyrėsi ( $X^2=12,09$ ,  $df=3$ ,  $p=0,007$ ), o apie sveikatos informaciją – ne ( $X^2=4,75$ ,  $df=3$ ,  $p=0,191$ ). Atvirkščias variantas stebimas kai atsakymus į klausimą, kas turėtų būti daroma su žmogaus biologine medžiaga ir sveikatos informaciją jam atsisakius toliau dalyvauti biobanko veikloje, pagal tai, ar respondentas sutiktų, kad jo sveikatos informacija būtų pasiekama jo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui. Tokiu atveju atsakymų dėl biologinės medžiagos pasiskirstymas yra panašus ( $X^2=6,73$ ,  $df=3$ ,  $p=0,081$ ), o dėl sveikatos informacijos – skiriasi ( $X^2=27,88$ ,  $df=3$ ,  $p<0,001$ ).

### **7.9. Sutikimo dalyvauti biobanko veikloje forma**

Jungtinėse Amerikos Valstijose buvo atliekamas tyrimas, kurio tikslas buvo patikrinti hipotezę, kad dabartinės sutikimo dėl dalyvavimo biobanko veikloje formos yra per daug sudėtingos ir būsima dalyviui nesuprantamos. Minėta hipotezė nepasitvirtino, tačiau tyrėjai teigia, kad dalyviai būtų labiau patenkinti paprastesnėmis sutikimo dalyvauti biobanko veikloje formomis. Be to, nustatyta, kad Jungtinėse Amerikos Valstijose atlikto tyrimo respondentai visgi manytų, kad dabartinėse sutikimo dalyvauti biobanko veikloje formose pateikiama daug perteklinės informacijos. [47, 44] Atlikus mokslinį tyrimą Nyderlanduose, nustatyta, kad biobankavimas iš esmės susideda iš trijų etapų: mėginio paėmimo, saugojimo ir naudojimo. Taip pat tyrimo metu nustatyta, kad pediatrijuose biobankuose sutikimo dalyvauti biobanko veikloje skirtoje formoje pirmiausia turėtų būti pateikiama konkreti informacija (kokios tiksliai procedūros bus atliekamos), nes ją žymiai lengviau suprasti ir vaikui, ir suaugusiajam, niekada nedalyvavusiam biobanko veikloje. [48] Lietuvoje 2016 m. sausio 26 d. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymu Nr. V-100 patvirtintas Informuoto asmens sutikimo dalyvauti biobanko veikloje ir informacijos apie dalyvavimą biobanko veikloje reikalavimų ir informuoto asmens sutikimo dalyvauti biobanko veikloje davimo ir atšaukimo tvarkos aprašas, kuriame reglamentuota pagrindinė informacija, kuri privalo būti nurodyta asmens sutikimo dalyvauti biobanko veikloje formoje: (1) Sutikimo esmė, (2) Žmogaus biologinio ėminio ir asmens sveikatos informacijos tvarkymo tikslai ir būdai, (3) Galimi nepatogumai ir rizika asmeniui, dalyvaujančiam biobanko veikloje, (4) Asmeniui galima nauda, (5) Galimybė gauti iš biobanko informaciją apie asmens ar mirusio asmens biologinio ėminio ir sveikatos informacijos panaudojimą ir šio panaudojimo tikslus, (6) Sveikatos informacijos konfidencialumo garantijos, (7) Teisė atšaukti sutikimą, (8) Kita su biobanko veikla susijusi informacija (jeigu yra būtinybė). [37] Vadovaujantis 2017 m. vasario 21 d. Lietuvos bioetikos komiteto biomedicininų tyrimų ekspertų grupės sprendimu



patvirtintomis Lietuvos bioetikos komiteto rekomendacijomis informuoto asmens sutikimo dalyvauti biobanko veikloje sutikimo formos rekomendacijomis: (1) Sutikimo formos tekstas turi būti struktūruotas, (2) Sutikimo formos tekstas turėtų būti dėstomas nespecialistui suprantama kalba, (3) Sutikimo formos tekstas turi būti pritaikytas situacijai, kurioje yra duodamas asmens sutikimas, (4) Sutikimo formoje siūlytina paaiškinti, kada biobankas gali rinkti duomenis apie asmens sveikatą, (5) Sutikimo formos tekste turi būti akcentuojamas biobankų veiklos mokslinis pobūdis, (6) Sutikimo formoje siūlytina nurodyti galimas (planuojamas) biobanko plėtros kryptis, (7) Sutikimo formos teksto suprantamumas turėtų būti patikrinamas su nedidele respondentų grupe, (8) Planuojant biobanke saugoti ir asmenų, nemokančių lietuvių kalbos, biologinę medžiagą bei sveikatos informaciją, siūloma parengti sutikimo formas tokiems asmenims suprantama kalba. [49] Medicinos fakultete studijuojančių respondentų buvo paprašyta pagal svarbą suskirstyti (nuo 1 (svarbiausias) iki 7 (nesvarbiausias)) informacijos rūšis, kurios, jų manymu, turėtų būti pateiktos paciento sutikime dalyvauti biobanko veikloje. Jiems buvo pateikti šie variantai: „Informacija apie biobankų naudą visuomenei ir mokslo progresui“, „Informacija apie patį biobanką, kuriam teiktumėte savo biologinę medžiagą“, „Informacija apie biologinės medžiagos tvarkymą (rinkimą, saugojimą, naudojimą, naikinimą)“, „Informacija apie šaltinius, iš kurių bus imama sveikatos informacija“, „Informacija apie sveikatos informacijos tvarkymą (rinkimą, saugojimą, naudojimą, naikinimą)“, „Informacija apie galimą patirti žalą“, „Informacija apie galimo pasitraukimo iš biobanko veiklos galimybę ir tvarką“. Šių informacijos rūšių paskirstymas pagal įvertinimus nuo 1 (svarbiausias) iki 7 (nesvarbiausias) pateikiamas 28 lentelėje.

**28 lentelė.** Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų informacijos, kuri turėtų būti pateikiama paciento sutikimo dalyvauti biobanko veikloje, suskirstymo pagal svarbą nuo 1 (svarbiausias) iki 7 (nesvarbiausias) dažnių lentelė

Informacija apie biobankų naudą visuomenei ir mokslų progresui													
1		2		3		4		5		6		7	
Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.
65	17,47	63	16,94	35	9,41	60	16,13	39	10,48	42	11,29	68	18,28
Informacija apie patį biobanką, kuriam teiktumėte savo biologinę medžiagą													
1		2		3		4		5		6		7	
Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.
82	22,04	55	14,78	78	20,97	58	15,59	41	11,02	43	11,56	15	4,03
Informacija apie biologinės medžiagos tvarkymą (rinkimą, saugojimą, naudojimą, naikinimą)													
1		2		3		4		5		6		7	
Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.
82	22,04	45	12,10	77	20,70	44	11,83	75	20,16	37	9,95	12	3,23

Informacija apie šaltinius, iš kurių bus imama sveikatos informacija													
1		2		3		4		5		6		7	
Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.
18	4,84	18	4,84	49	13,17	54	14,52	78	20,97	70	18,82	85	22,85
Informacija apie sveikatos informacijos tvarkymą (rinkimą, saugojimą, naudojimą, naikinimą)													
1		2		3		4		5		6		7	
Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.
19	5,11	98	36,34	39	10,48	66	17,74	56	15,05	61	16,40	33	8,87
Informacija apie galimą patirti žalą													
1		2		3		4		5		6		7	
Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.
97	26,08	42	11,29	64	17,20	40	10,75	44	11,83	62	16,67	23	6,18
Informacija apie galimo pasitraukimo iš biobanko veiklos galimybę ir tvarką													
1		2		3		4		5		6		7	
Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.	Dažn.	Proc.
8	2,15	54	14,52	28	7,53	49	13,17	39	10,48	57	15,32	137	36,83

*Dažn.* – dažnis

Iš 28 lentelėje pateiktų rezultatų matyti, kad didžiausia respondent dalis (26,08 proc.) apklausos metu manė, kad svarbiausia informacija (įvertinta 1), kuri turėtų būti pateikta asmens sutikimo dalyvauti biobanko veikloje formoje – tai informacija apie galimą patirti žalą. Taip pat daugiau nei penktadalis (22,04 proc.) respondentų manė, kad svarbiausia pateikti informaciją apie patį biobanką, kuriam būtų teikiama biologinė medžiaga, bei informacija apie biologinės medžiagos tvarkymą (rinkimą, saugojimą, naudojimą ir naikinimą). Taip pat svarbia informacija (įvertinta 2) daugiau nei trečdalis (36,34 proc.) apklaustųjų studentų pasirinko informaciją apie sveikatos informacijos tvarkymą (rinkimą, saugojimą, naudojimą ir naikinimą). Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nuomone, pati nesvarbiausia informacija būtų informacija apie šaltinius, iš kurių būtų imama biobanko dalyvių sveikatos informacija (22,85 proc. respondentų šią informacijos rūšį įvertino 7, kaip nesvarbiausią).

### 7.10. Nuomonė dėl biobanko galimybės susisiekti su biobanko dalyviu

Mokslinių tyrimų duomenimis, biobanko dalyvis turi turėti pasirinkimą sutikti arba ne su tuo, kad biobankas su juo susisiektų pakartotinai (angl. *re-consent*). Tai apibrėžiama kaip procesas, kurio metu biobankas ieško galimybės susisiekti su dalyviu, siekdamas pakeisti ar atnaujinti prieš tai duotą dalyvio sutikimą – dalyvio biologinei medžiagai ir sveikatos informacijai naudoti kitaip, nei jis buvo prieš tai sutikęs. Tyrimų duomenimis, mėginant

susisiekti pakartotinai, yra didelė rizika, kad dalyvis tai supras kaip šiurkštų privatumo pažeidimą ir iš viso atsisakys toliau dalyvauti biobanko veikloje. [36] Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų buvo prašoma nurodyti, ar jie sutiktų, kad biobankas, kuriam jie pateiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją, turėtų galimybę su jais susisiekti, jei prireiktų papildomos biologinės medžiagos ar sveikatos informacijos ateities moksliniams tyrimams. Jiems buvo pateikti trys galimi atsakymo variantai: „Taip“, „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“. Atsakymą „Taip“ pasirinko 280 (75,27 proc.), atsakymą „Ne“ – 54 (14,52 proc.), o „Negaliu atsakyti“ – 38 (10,22 proc.) respondentai. Siekiant patogesnės duomenų analizės, atsakymai „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“ buvo apjungti į grupę „Ne/Negaliu atsakyti“ (92 (24,73 proc.)).

Analizuojant duomenis nustatyta, kad respondentų atsakymai į klausimą dėl biobanko galimybės susisiekti esant biologinės medžiagos ar sveikatos informacijos poreikiui ateities moksliniams tyrimams nesiskyrė pagal lytį ( $X^2=0,77$ ,  $df=1$ ,  $p=0,380$ ) (žr. 1 priedo 28 lentelę), tačiau statistiškai reikšmingai skyrėsi pagal gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=7,03$ ,  $df=1$ ,  $p=0,008$ ) (žr. 1 priedo 29 lentelę). Nustatyta didesnė tikimybė, kad mieste prieš studijas gyvenęs studentas sutiks, kad biobankas su juo susisiektų, jeigu prireiktų papildomos biologinės medžiagos ar sveikatos informacijos ( $OR=0,51$ ,  $PI[0,31-0,87]$ ).

Analizuojant atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymą pagal specialybę, nustatyta, kad dauguma apklaustųjų visų specialybių studentų sutiktų, kad su jais būtų susiekta, jeigu prireiktų papildomos biologinės medžiagos ar sveikatos informacijos. Didžiausia dalis studentų, kurie sutiktų, kad su jais būtų susiekta, būtų farmacijos studentai (93,55 proc.), o mažiausia dalis – ergoterapijos studentai (68,00 proc.). Nustatyta, kad respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal specialybę yra panašus ( $X^2=9,52$ ,  $df=6$ ,  $p=0,146$ ).

Analizuojant duomenis pagal kursą, nustatyta, kad didžiausia dalis studentų, kurie sutiktų, kad su jais būtų susiekta yra tarp šešto kurso studentų (80,00 proc.), o mažiausia – tarp penkto kurso (70,73 proc.). Respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal kursą yra panašus ( $X^2=0,81$ ,  $df=5$ ,  $p=0,976$ ).

Analizuojant respondentų atsakymus į minėtą klausimą nustatyta, kad respondentų atsakymai yra panašūs tiek pagal tai, ar studentas buvo susidūręs su sąvoka „biobankas“ praeityje ( $X^2=1,20$ ,  $df=1$ ,  $p=0,273$ ), tiek pagal tai, ar studentai aktyviai domėjosi šia tema ar ne ( $X^2=2,49$ ,  $df=1$ ,  $p=0,115$ ). Tačiau nustatyta, kad studentui sutikus teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniam tyrimams yra penkis kartu didesnė tikimybė ( $OR=5,27$ ,  $PI[2,39-11,83]$ ), o sutikus teikti savo biologinę medžiagą, jeigu būtų reikalinga papildoma procedūra – keturis kartus didesnė tikimybė ( $OR=4,47$ ,  $PI[2,64-7,61]$ ), kad jis sutiks, kad biobankas turėtų galimybę su juo susisiekti, jeigu prireiktų papildomos biologinės medžiagos

ar sveikatos informacijos. Labiau linkę sutikti, kad biobankas galėtų su jais susisiekti, ir tie studentai, kurie sutiktų, kad jų biologinę medžiagą priėmusiam biobankui būtų prieinama jų sveikatos informacija (OR=3,77, PI[2,19-6,47]).

### 7.11. Nuomonė dėl informavimo apie aptiktas ligas

Mokslinių tyrimų duomenimis, biobankų dalyviai norėtų būti informuoti apie aptiktas jų ligas. Daugelio iš jų teigimu, tokios informacijos gavimas asmeniniu gali padėti pakoreguoti savo gyvenimo būdą, gerinti sveikatą, vartoti vaistus ar imtis medicininės intervencijos. [44, 29] Pagal Lietuvos Respublikoje galiojančių teisės aktų reikalavimus, o konkrečiai, 2016 m. sausio 28 d. Sveikatos apsaugos ministro įsakymu Nr. V-109 patvirtinto Asmens sveikatai svarbios informacijos, paaiškėjusios atliekant biomedicininį tyrimą su biobanke tvarkomais asmens biologiniu ėminiu ir sveikatos informacija, apie kurią privaloma pranešti, kriterijų ir pranešimo tvarkos aprašo reikalavimus, asmeniui svarbi informacija privalo būti jam pranešta. Minėtame teisės akte nurodyti svarbios informacijos kriterijai: (1) Informacija padeda nustatyti riziką susirgti gyvybei gresiančiu ir (ar) sunkų nuolatinį neįgalumą sukeliančiu sveikatos sutrikimu, (2) žinant šią informaciją ir remiantis įprastą klinikinę praktiką taikoma asmens sveikatos priežiūra, kai ši informacija biobanke buvo gauta, asmeniui gali būti teikiamos sveikatos priežiūros paslaugos siekiant išvengti ar palengvinti sveikatos sutrikimą. [50] Respondentų buvo prašoma nurodyti, apie kokias ligas jie sutiktų būti informuoti, jeigu dalyvavimo biobanko veikloje metu būtų išaiškinta, kad jie serga arba turi polinkį jomis sirgti. Apklaustiesiems buvo pateikti šie atsakymų variantai: „Norėčiau būti informuotas apie tas ligas, kurioms gali būti siūlomas efektyvus gydymas“, „Norėčiau būti informuotas apie tas ligas, kurioms šiuo metu negali būti pasiūlytas efektyvus gydymas“, „Norėčiau būti informuotas apie tas ligas, kurias galiu perduoti savo palikuonims“, „Nenorėčiau iš viso būti informuojamas apie ligas ir polinkį jomis sirgti“, „Kita (įrašykite)“. Kadangi atsakymo variantas „Kita“ nebuvo pasirinktas, tolesnėje analizėje jis nagrinėjamas nebuvo. Respondentams buvo leidžiama pasirinkti visus galimus variantus (29 lentelė).

**29 lentelė.** Respondentų nurodytų ligų, apie kurias jie norėtų būti informuoti, dažnių lentelė

Variantas	Dažnis	Proc.
„Norėčiau būti informuotas apie tas ligas, kurioms gali būti siūlomas efektyvus gydymas“	311	83,60
„Norėčiau būti informuotas apie tas ligas, kurioms šiuo metu negali būti pasiūlytas efektyvus gydymas“	185	49,73
„Norėčiau būti informuotas apie tas ligas, kurias galiu perduoti savo palikuonims“	164	44,09
„Nenorėčiau iš viso būti informuojamas apie ligas ir polinkį jomis sirgti“	28	7,53

Didžioji dalis respondentų (83,60 proc.) apklausos metu pasirinko atsakymą, nurodantį sutikimą būti informuotam apie tas ligas, kurioms gali būti pasiūlytas efektyvus gydymas. Šiek tiek mažiau nei pusė apklaustųjų sutiktų būti informuoti apie tas ligas, kurioms šiuo metu negalėtų būti pasiūlytas efektyvus gydymas (49,73 proc.) ir iš viso nenorėtų būti informuoti nei apie ligas, nei apie polinkį jomis sirgti (44,09 proc.). Z. Master ir kolegų Jungtinėse Amerikos Valstijose atlikto tyrimo duomenimis, tik 2 proc. respondentų manytų, kad aptikus su biobanku dalyviu susijusias ligas neturėtų būti nieko daroma, 8,2 proc. norėtų būti apie tokias ligas informuoti. Penktadalis respondentų norėtų, kad būtų informuotas jų gydytojas, o 67 proc. – kad apie aptiktas ligas būtų informuoti ir jie, ir juos gydantis gydytojas. [35] Turint omenyje, kad medicinos fakulteto studentai daugiausia norėtų būti informuoti apie funkcinės ligas, t. y. ligas, kurioms galėtų būti pasiūlytas efektyvus gydymas, natūralu, kad jie apie tai informuos ir savo gydytoją, taigi lyginant tyrimų duomenis tendencija išlieka panaši.

Nagrinėjant respondentų pasirinkimus dėl sutikimo būti informuotiems apie ligas, kurioms galėtų būti pasiūlytas efektyvus gydymas, nustatyta, kad tarp lyčių atsakymų pasiskirstymas yra panašus ( $X^2=0,67$ ,  $df=1$ ,  $p=0,412$ ) (žr. 1 priedo 30 lentelę), tačiau skiriasi tarp studentų, prieš studijas gyvenusių mieste ir miestelyje ar kaime ( $X^2=9,70$ ,  $df=1$ ,  $p=0,002$ ) (žr. 1 priedo 31 lentelę) – jeigu studentas prieš studijas gyveno mieste, didesnė tikimybė, kad jis norės būti informuotas apie ligas, kurioms gali būti pasiūlytas efektyvus gydymas ( $OR=0,42$ ,  $PI[0,24-0,73]$ ).

Analizuojant duomenis, susijusius su apklaustųjų medicinos fakulteto studentų pasirinkimu būti informuotiems apie tas ligas, kurioms šiuo metu negali būti pasiūlyta efektyvaus gydymo, nustatyta, kad atsakymų pasiskirstymas yra panašus tiek pagal lytį ( $X^2=0,03$ ,  $df=1$ ,  $p=0,856$ ) (žr. 1 priedo 32 lentelę), tiek pagal gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=0,00$ ,  $df=1$ ,  $p=0,962$ ) (žr. 1 priedo 33 lentelę).

Gautus duomenis analizuojant pagal specialybę nustatyta, kad virš 90 proc. ergoterapijos, farmacijos ir kineziterapijos studentų sutiktų būti informuoti apie ligas, kurioms galėtų būti pasiūlytas efektyvus gydymas. Dėl to taip pat sutiktų virš 80 proc. visuomenės sveikatos ir odontologijos studentų, bei virš 70 proc. medicinos ir muzikos terapijos studentų. Nustatyta, kad apklaustųjų studentų šio varinoto pasirinkimo pasiskirstymas skiriasi (Fisher's Exact = 0,008).

Nagrinėjant duomenis pagal kursą, didžiausia dalis studentų, kurie sutiktų būti informuoti apie tas aptiktas ligas, kurioms galėtų būti pasiūlytas efektyvus gydymas, būtų tarp pirmo (90,41 proc.) ir ketvirto (90,20 proc.) kursų studentų, o mažiausia – tarp šešto kurso

studentų (70,00 proc.). Analizuojant duomenis pagal kursą nustatyta, kad respondentų atsakymų pasiskirstymas yra panašus ( $X^2=7,97$ ,  $df=5$ ,  $p=0,158$ ).

Nustatyta, kad didžiausia dalis studentų, kurie norėtų būti informuoti apie tokias ligas, kurioms tuo metu negalėtų būti pasiūlytas efektyvus gydymas, yra odontologai (71,43 proc.). Visų kitų specialybių studentų būtų mažiau nei pusė. Analizuojant atsakymų į šį klausimą pasiskirstymą pagal specialybę nustatyta, kad jis yra panašus ( $X^2=6,40$ ,  $df=6$ ,  $p=0,380$ ).

Taip pat nustatyta, kad didžiausia dalis tų, kurie sutiktų būti informuoti apie ligas, kurioms negalėtų būti pasiūlytas efektyvus gydymas, būtų tarp pirmo (64,38 proc.) ir penkto kurso (63,41 proc.) studentų. Respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal kursą skiriasi ( $X^2=15,24$ ,  $df=5$ ,  $p=0,009$ ).

Pastebėtas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp apklaustųjų medicinos fakulteto studentų prieš studijas gyvenusių mieste ir kaime ar miestelyje ( $X^2=6,43$ ,  $df=1$ ,  $p=0,013$ ) (žr. 1 priedo 34 lentelę), kalbant apie studentų pasirinkimą būti informuotiems apie tas ligas, kurios galėtų būti perduotos palikuonims. Apskaičiuota, kad jeigu studentas prieš studijas gyveno mieste, didesnė tikimybė, kad jis sutiks būti informuotas apie tas ligas, kurios galėtų būti perduotos palikuonims ( $OR=0,55$ ,  $PI[0,35-0,88]$ ). Tačiau tarp lyčių toks skirtumas nenustatytas ( $X^2=3,21$ ,  $df=1$ ,  $p=0,070$ ) (žr. 1 priedo 35 lentelę).

Nustatyta, kad tarp apklaustųjų odontologijos studentų yra didžiausia dalis tų, kurie sutiktų būti informuoti apie tokias atrastas ligas, kurios būtų perduodamos palikuonims (81,48 proc.). Nurodžiusių, kad norėtų būti informuoti apie tokias ligas, nustatyta 56,88 proc. visuomenės sveikatos specialybės respondentų, 42,86 proc. medicinos, trečdalis farmacijos, bei daugiau nei penktadalis muzikos terapijos ir kineziterapijos studentų, mažiausia dalis – tarp ergoterapijos studentų (8,00 proc.). Taip pat nustatyta, kad respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal specialybę skiriasi ( $X^2=45,35$ ,  $df=6$ ,  $p<0,001$ ).

Analizuojant duomenis pagal kursą, nustatyta, kad didžiausia dalis studentų, kurie sutiktų būti informuoti apie tas ligas, kurias jie galėtų perduoti savo palikuonims, būtų tarp pirmo (76,71 proc.) ir penkto kurso (75,61 proc.) studentų, o mažiausia dalis – tarp ketvirto kurso studentų (19,61 proc.). Apie tokias ligas informuoti norėtų būti apie 40,00 proc. antro ir šešto kursų respondentų, bei daugiau nei penktadalis – trečio kurso. Taip pat nustatyta, kad respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal kursą skiriasi ( $X^2=80,39$ ,  $df=5$ ,  $p<0,001$ ).

Analizuojant respondentų pasirinkto atsakymo, kad jie nenorėtų būti informuoti apie ligas ar polinkį jomis sirgti, nustatyta, kad atsakymų pasiskirstymas pagal specialybę skiriasi (Fisher's Exact = 0,026). Tačiau respondentų atsakymų pasiskirstymas į šį klausimą pagal kursą yra panašus (Fisher's Exact = 0,082).

Respondentams anketoje buvo pateiktas klausimas „Ar sutiktumėte, kad informacija apie atskleistas Jūsų ligas ar polinkį jomis sirgti būtų pateikta Jūsų iš anksto pasirinktiems artimiesiems?“ ir atsakymo variantai – „Taip“, „Ne“, „Negaliu atsakyti“. 91 (24,46 proc.) studentas pasirinko atsakymą „Taip“, 213 (57,26 proc.) – „Ne“ ir 68 (18,28 proc.) pasirinko atsakymo variantą „Negaliu atsakyti“. Siekiant patogesnės duomenų analizės, iš minėtų trijų atsakymų grupių padarytos dvi – „Taip“ (91 (24,46 proc.)) ir „Ne/Negaliu atsakyti“ (281 (75,54 proc.)). Panašūs rezultatai gauti ir Italijoje atlikto tyrimo metu – apie 19 proc. respondentų sutiktų, kad informacija apie jų atskleistas ligas būtų teikiama ir jų artimiesiems. [29]

Analizuojant duomenis nustatyta, kad atsakant į šį klausimą nėra statistiškai reikšmingo skirtumo nei pagal lytį ( $X^2=0,12$ ,  $df=1$ ,  $p=0,729$ ) (žr. 1 priedo 36 lentelę), nei pagal gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=3,12$ ,  $df=1$ ,  $p=0,077$ ) (žr. 1 priedo 37 lentelę).

Analizuojant apklaustųjų atsakymus į minėtą klausimą, nustatyta, kad daugiau nei trečdalis kineziterapijos, odontologijos ir visuomenės sveikatos studentų sutiktų, kad informacija apie jų atskleistas ligas būtų pateikta jų pasirinktiems artimiesiems. Tuo tarpu su tuo nesutiktų nė vienas muzikos terapijos studentas. Nustatyta, kad analizuojant atsakymų į šį klausimą pasiskirstymą pagal specialybę pasiskirstymas skiriasi ( $X^2=14,48$ ,  $df=6$ ,  $p=0,025$ ).

Nustatyta, kad nė vienas šešto kurso studentas nenorėtų, kad informacija apie jo atskleistas ligas būtų teikiama jo iš anksto pasirinktiems artimiesiems. Didžioji dalis su tuo sutiksiančių būtų pirmo kurso studentai (38,36 proc.). Analizuojant respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymą pagal kursą, nustatyta, kad pasiskirstymas skiriasi ( $X^2=12,74$ ,  $df=5$ ,  $p=0,026$ ).

Analizuojant respondentų atsakymus į minėtą klausimą, nustatyta, kad respondentų pasirinkimas, kad informacija apie aptiktas ligas būtų ar nebūtų pateikiama jų iš anksto pasirinktiems artimiesiems, nesiskiria nei pagal susidūrimą su sąvoka „biobankas“ praeityje ( $X^2=0,29$ ,  $df=1$ ,  $p=0,589$ ), nei pagal tai, ar studentas aktyviai buvo ieškojęs informaciją biobankų tema ( $X^2=2,74$ ,  $df=1$ ,  $p=0,098$ ). Taip pat respondentų atsakymai nesiskiria nei pagal sutikimą teikti likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams ( $X^2=0,30$ ,  $df=1$ ,  $p=0,581$ ), nei pagal sutikimą teikti biologinę medžiagą su papildoma procedūra ( $X^2=0,56$ ,  $df=1$ ,  $p=0,455$ ). Pasirinkimas atskleisti informaciją apie atskleistas ligas savo pasirinktiems artimiesiems nepriklauso ir nuo to, ar respondentas sutinka, kad jo sveikatos informacija būtų pasiekama jo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui ( $X^2=0,04$ ,  $df=1$ ,  $p=0,835$ ), nei nuo to, ar jis sutinka, kad esant reikalui biobankas su juo susisiektų ( $X^2=0,02$ ,  $df=1$ ,  $p=0,890$ ).

Mokslinių tyrimų duomenimis, biobankų dalyviai norėtų būti informuoti apie ligas, kurios būtų aptiktos jų dalyvavimo biobanko veikloje metu. Didelė dalis jų išreiškė norą, kad

gautus rezultatus apie aptiktas ligas išstudijuotų ir pakomentuotų jų šeimos gydytojas arba kitas sveikatos priežiūros specialistas. [44] Apklaustieji medicinos fakulteto studentai turėjo atsakyti į klausimą „Ar sutiktumėte, kad informacija apie atskleistas Jūsų ligas ar polinkį jomis sirgti būtų perduota Jūsų gydymo įstaigai ar šeimos gydytojui?“. Jiems buvo pateikti trys galimi atsakymų variantai „Taip“, „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“. Atsakymą „Taip“ pasirinko 197 (52,96 proc.) respondentai, atsakymą „Ne“ – 135 (36,29 proc.), o atsakymą „Negaliu atsakyti“ – 40 (10,75 proc.) respondentų. Siekiant patogesnės duomenų analizės, respondentų atsakymų variantai vietoje trijų buvo suskirstyti į dvi grupes – atsakiusieji „Taip“ (197 (52,96 proc.)) ir „Ne/Negaliu atsakyti“ (135 (36,29 proc.)). Z. Master ir kolegų Jungtinėse Amerikos Valstijose atlikto tyrimo duomenimis, tik 22,4 proc. respondentų norėtų, kad apie aptiktas ligas būtų informuotas tik jų šeimos gydytojas. Tačiau net 67,3 proc. norėtų, kad būtų informuotas ne tik jų gydytojas, bet ir jie patys. [35] Lietuvoje šiuo metu galiojanti tvarka yra tokia, kad aptikus asmens sveikatai svarbią informaciją (pagal Asmens sveikatai svarbios informacijos, paaiškėjusios atliekant biomedicininį tyrimą su biobanke tvarkomais asmens biologiniu ėminiu ir sveikatos informacija, apie kurią privaloma pranešti, kriterijų ir pranešimo tvarkos aprašo 3 straipsnio 1 ir 2 dalyse nurodytus svarbios informacijos kriterijus) biobankas ją privalo perduoti asmens šeimos gydytojui, o jeigu su juo negali susisiekti – pačiam biobanko dalyviui. [50]

Analizuojant duomenis nustatyta, kad atsakant į klausimą dėl sutikimo informaciją apie atskleistas ligas ir polinkį jomis sirgti pateikti gydymo įstaigai ar šeimos gydytojui, yra statistiškai reikšmingas skirtumas tarp mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=4,92$ ,  $df=1$ ,  $p=0,026$ ) (žr. 1 priedo 38 lentelę). Nustatyta didesnė tikimybė, kad mieste prieš studijas gyvenęs studentas sutiks su tuo, kad informacija apie aptiktas jo ligas būtų perduota jo šeimos gydytojui ar sveikatos priežiūros įstaigai ( $OR=0,60$ ,  $PI[0,37-0,97]$ ). Tačiau tarp lyčių toks skirtumas nenustatytas ( $X^2=0,10$ ,  $df=1$ ,  $p=0,754$ ) (žr. 1 priedo 39 lentelę).

Gautus duomenis analizuojant pagal specialybę nustatyta, kad didžioji dalis studentų, kurie sutiktų, kad informacija apie jų atskleistas ligas būtų pateikiama jų gydymo įstaigai arba šeimos gydytojui, būtų tarp ergoterapijos (68,00 proc.) ir odontologijos (67,86 proc.) studentų specialybių. Medicinos studentų dalis, kurie su tuo sutiktų, būtų mažiausia – 44,36 proc. Taip pat nustatyta, kad respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal specialybę yra panašus ( $X^2=9,20$ ,  $df=6$ ,  $p=0,163$ ).

Taip pat nustatyta, kad daugiau nei 60 proc. apklaustųjų ketvirto kurso studentų sutiktų, kad informacija apie aptiktas ligas būtų teikiama šeimos gydytojui arba sveikatos priežiūros įstaigai. Su tuo sutiktų ir daugiau nei pusė pirmo ir antro kurso studentų. Analizuojant



duomenis nustatyta, kad respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal kursą yra panašus ( $X^2=5,30$ ,  $df=5$ ,  $p=0,380$ ).

Nustatyta, kad nepriklausomai nuo to, ar respondentas praeityje buvo susidūręs su sąvoka „biobankas“, respondentų atsakymai į minėtą klausimą yra panašūs ( $X^2=0,41$ ,  $df=1$ ,  $p=0,523$ ). Tačiau tokia situacija nestebima kalbant apie aktyvų domėjimąsi biobankų veikla – jeigu respondentas praeityje yra aktyviai domėjęsis šia tema, tai nustatyta du kartus didesnė tikimybė, kad jis sutiks, kad informacija apie jo aptiktas ligas būtų perduota jo šeimos gydytojui arba gydymo įstaigai ( $OR=2,36$ ,  $PI[1,24-4,59]$ ). Taip pat išsiaiškinta, kad jeigu studentas sutinka teikti savo likutinę medžiagą ( $OR=2,56$ ,  $PI[1,15-5,99]$ ) ar biologinę medžiagą, kuriai paimti reikalinga papildoma procedūra ( $OR=1,63$ ,  $PI[1,04-2,55]$ ), ateities moksliniams tyrimams, tai yra didesnė tikimybė, kad jis sutiks ir su tuo, kad informacija apie aptiktas ligas, būtų teikiama jo šeimos gydytojui arba gydymo įstaigai. Taip pat aptiktas ryšys tarp atsakymų į minėtą klausimą ir respondento sutikimo, kad jo sveikatos informacija būtų pasiekama jo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui ( $OR=2,44$ ,  $PI[1,46-4,09]$ ). Taip pat remiantis tyrimo rezultatais galima teigti, kad jeigu studentas sutiktų, kad biobankas, priėmęs jo biologinę medžiagą, turėtų galimybę su juo susisiekti, tai yra tris kartus didesnė tikimybė, kad jis sutiks ir su tuo, kad informacija apie jo aptiktas ligas būtų teikiama jo šeimos gydytojui arba sveikatos priežiūros įstaigai ( $OR=3,25$ ,  $PI[1,92-5,57]$ ). Taip pat didesnė tikimybė, kad respondentas sutiks minėtu klausimu, jeigu jis sutiktų, kad ši informacija būtų teikiama ir jo pasirinktiems šeimos nariams ( $OR=3,75$ ,  $PI[2,14-6,71]$ ).

### **7.12. Nuomonė dėl biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos naudojimo po mirties**

Apklaustieji medicinos fakulteto studentai turėjo atsakyti į klausimą „Ar sutiktumėte, kad Jūsų biologinė medžiaga ir sveikatos informacija būtų naudojama ateities moksliniams tyrimams ne tik Jums esant gyvam, bet ir po Jūsų mirties?“. Jiems buvo pateikti trys galimi atsakymų variantai „Taip“, „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“. Atsakymą „Taip“ pasirinko 232 (62,37 proc.) respondentai, atsakymą „Ne“ – 102 (27,42 proc.), o atsakymą „Negaliu atsakyti“ – 38 (10,22 proc.) respondentai. Siekiant patogesnės duomenų analizės, respondentai vietoje trijų pagal pasirinktą atsakymo variantą buvo suskirstyti į dvi grupes – atsakiusieji „Taip“ (232 (62,37 proc.)) ir „Ne/Negaliu atsakyti“ (140 (37,63 proc.)).

Analizuojant duomenis nustatyta, kad atsakant į klausimą dėl sutikimo, kad apklaustųjų biologinę medžiagą ir sveikatos informacija būtų naudojama ateities moksliniams tyrimams ir po mirties, yra statistiškai reikšmingas skirtumas tarp mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=22,07$ ,  $df=1$ ,  $p<0,001$ ) (žr. 1 priedo 40 lentelę). Nustatyta

didesnė tikimybė, kad prieš studijas mieste gyvenęs studentas sutiks, kad jo biologinė medžiaga ir sveikatos informacija ateities mokslinių tyrimų tikslais būtų naudojama ir po jo mirties (OR=0,34, PI[0,21-0,55]). Tačiau tarp lyčių toks skirtumas nenustatytas ( $X^2=0,07$ ,  $df=1$ ,  $p=0,796$ ) (žr. 1 priedo 41 lentelę).

Analizuojant gautų atsakymų pasiskirstymą pagal specialybę, daugiausia studentų, kurie sutiktų, kad jų biologinė ir medžiaga ir sveikatos informacija būtų naudojama ir po jų mirties, nustatyta tarp odontologijos studentų (92,86 proc.), 71,56 proc. su tuo sutiksiančių – tarp visuomenės sveikatos studentų, 68,75 proc. – tarp kineziterapijos. Tuo tarpu mažiausiai sutiksiančių, kad jų biologinė medžiaga ir sveikatos informacija būtų naudojami ir po mirties, nustatyta tarp ergoterapijos studentų (24,00 proc.). Analizuojant duomenis pagal specialybę nustatyta, kad respondentų atsakymai į šį klausimą skiriasi ( $X^2=34,43$ ,  $df=6$ ,  $p<0,001$ ).

Taip pat didžiausia dalis tų, kurie sutiktų, kad jų sveikatos informacija ir biologinė medžiaga būtų naudojama ir po jų mirties, yra tarp apklaustųjų pirmakursių studentų (79,45 proc.) ir penktakursių studentų (82,93 proc.). Mažiausia dalis (41,18 proc.) – tarp ketvirto kurso studentų. Analizuojant duomenis nustatyta, kad atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal kursą yra skirtingas ( $X^2=30,51$ ,  $df=5$ ,  $p<0,001$ ).

Atsižvelgiant į tyrimo rezultatus, respondentų atsakymai į minėtą klausimą nesiskiria nei pagal tai, ar respondentas praeityje buvo susidūręs su sąvoka „biobankas“ ( $X^2=1,93$ ,  $df=1$ ,  $p=0,164$ ), nei pagal tai, ar jis aktyviai ieškojo informacijos biobankų tema, ar ne ( $X^2=0,74$ ,  $df=1$ ,  $p=0,388$ ). Tačiau, jeigu respondentas sutiktų teikti ateities moksliniams tyrimams likutinę medžiagą, tai nustatyta du kartus didesnė tikimybė, kad sutiks ir su tuo, kad jo biologinė medžiaga ir sveikatos informacija būtų naudojama ne tik jam esant gyvam, bet ir po jo mirties (OR=2,27, PI[1,04-4,98]). Tačiau tarp respondento sutikimo, kad biobankas galėtų pasiekti jo sveikatos informaciją, ir atsakymų į nagrinėjamą klausimą ryšio nenustatyta, nes atsakymų pasiskirstymas yra panašus ( $X^2=1,52$ ,  $df=1$ ,  $p=0,217$ ). Taip pat nustatytas ryšys tarp respondento sutikimo dėl biobanko galimybės su juo susisiekti, jeigu prireikia papildomos biologinės medžiagos ar sveikatos informacijos, ir jo sutikimo, kad jo biologinė medžiaga ir sveikatos informacija būtų naudojama ir po jo mirties (OR=2,67, PI[1,60-4,45]). Reikšmingas ryšys aptiktas ir tarp analizuojamo klausimo bei respondento sutikimo, kad informacija apie jo ligas būtų teikiama jo pasirinktiems artimiesiems (OR=3,70, PI[2,01-7,14]) bei šeimos gydytojui ar gydymo įstaigai (OR=3,11, PI[1,97-4,94]).

### 7.13. Nuomonė dėl nepriklausomos institucijos

Kalifornijoje atlikto tyrimo duomenimis, didelė dalis apklaustųjų biobankų dalyvių norėtų, kad patikima ir skaidri institucija prižiūrėtų ir kontroliuotų biobankus. Jų įsivaizdavimu, ta institucija galėtų būti sudaryta iš tyrėjų, visuomenės, sveikatos priežiūros specialistų. [44, 51] Apklaustieji medicinos fakulteto studentai turėjo atsakyti į klausimą „Ar, Jūsų nuomone, būtų tikslinga, kad biobanko, kuriam pateiktumėte savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją, veiklą prižiūrėtų nepriklausoma institucija, ginanti Jūsų, kaip biobanko dalyvio, teises?“. Jiems buvo pateikti trys galimi atsakymų variantai „Taip“, „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“. Atsakymą „Taip“ pasirinko 324 (87,10 proc.) respondentai, atsakymą „Ne“ – 21 (5,65 proc.), o atsakymą „Negaliu atsakyti“ – 27 (7,26 proc.) respondentai. Siekiant patogesnės duomenų analizės, atsakymų grupės „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“ sujungtos į vieną, todėl rezultate liko dvi grupės – atsakiusieji „Taip“ (324 (87,10 proc.)) ir „Ne/Negaliu atsakyti“ (48 (12,90 proc.)). Pagal Eurobarometro duomenis, 2010 m. ketvirtadalis Lietuvos respondentų manė, kad jų, kaip biobankų dalyvių teises turėtų ginti viešosios nepriklausomos institucijos. [45] Tuo tarpu šio tyrimo duomenimis, tokių respondentų buvo net tris kartus daugiau.

Analizuojant duomenis nustatyta, kad atsakant į minėtą klausimą, yra statistiškai reikšmingas skirtumas tarp mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=9,22$ ,  $df=1$ ,  $p=0,002$ ) (žr. 1 priedo 42 lentelę). Nustatyta, kad mieste prieš studijas gyvenęs studentas, didesnė tikimybė, kad sutiks, kad jo, kaip biobanko dalyvio teises gintų ir biobanko veiklą stebėtų nepriklausoma institucija ( $OR=0,39$ ,  $PI[0,20-0,77]$ ). Tačiau tarp lyčių toks skirtumas nenustatytas ( $X^2=0,13$ ,  $df=1$ ,  $p=0,721$ ) (žr. 1 priedo 43 lentelę).

Analizuojant atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymą pagal specialybę nustatyta, kad visi apklaustieji ergoterapijos studentai manytų esant tikslinga, kad biobanko, kuriam jie pateiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją, veiklą prižiūrėtų nepriklausoma institucija. Kitų specialybių studentų didžioji dalis taip pat su tuo sutiktų (mažiausia dalis tarp farmacijos studentų – 70,97 proc.). Analizuojant duomenis nustatyta, kad respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal specialybę panašus (Fisher's Exact = 0,051).

Didžiausia dalis, kurie manytų, kad būtų tikslinga, kad biobanko veiklą stebėtų nepriklausoma institucija, nustatyta tarp ketvirto (98,04 proc.) ir trečio kurso (93,81 proc.) studentų. Mažiausia dalis nustatyta tarp pirmo kurso studentų (75,34 proc.). Analizuojant duomenis nustatyta, kad respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal kursą skirtingas ( $X^2=19,40$ ,  $df=5$ ,  $p=0,002$ ).

Analizuojant duomenis pagal tai, ar respondentai žinojo sąvoką „biobankas“ ar ne ( $X^2=2,76$ ,  $df=1$ ,  $p=0,097$ ), bei ar jie aktyviai domėjosi šia tema ar ne ( $X^2=0,75$ ,  $df=1$ ,  $p=0,386$ ), nustatyta, abiem atvejais atsakymai į klausimą dėl nepriklausomos institucijos yra panašūs. Tačiau pastebėta, kad jeigu studentas sutinka teikti savo likutinę medžiagą ateities moksliniams tyrimams, yra dvigubai didesnė tikimybė, kad studentui atrodys tikslinga, kad biobanko veiklą stebėtų nepriklausoma institucija ( $OR=2,76$ ,  $PI[1,05-6,65]$ ). O jeigu studentas sutiktų ateities moksliniams tyrimams teikti tokią savo biologinę medžiagą, kuriai paimti būtų reikalinga papildoma procedūra, toks skirtumas nenustatomas ( $X^2=3,76$ ,  $df=1$ ,  $p=0,053$ ) – tiek nesutinkančių (115 (83 proc.)), tiek sutinkančių (209 (90 proc.)) didelė dalis manytų, kad nepriklausomos institucijos atliekama priežiūra būtų tikslinga. Taip pat nustatyta, kad studentui sutikus, kad jo sveikatos informacija būtų prienama jo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, jis manytų, kad nepriklausomos institucijos atliekama priežiūra būtų tikslinga ( $OR=2,46$ ,  $PI[1,23-4,81]$ ). Dvigubai didesnė tikimybė, kad studentui atrodytų, kad jo teises turėtų ginti ir biobanko veiklą stebėti nepriklausoma institucija, būtų tuo atveju, jeigu studentas sutiktų su tuo, kad biobankas turėtų galimybę su juo susisiekti, jeigu prireiktų papildomos biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos ( $OR=2,25$ ,  $PI[1,12-4,43]$ ). Visgi pagal tai, ar respondentas sutiktų, kad informacija apie jo aptiktas ligas būtų teikiama jo pasirinktiems artimiesiems ( $X^2=0,01$ ,  $df=1$ ,  $p=0,926$ ), gydytojui ar gydymo įstaigai ( $X^2=1,12$ ,  $df=1$ ,  $p=0,289$ ), ar jo biologinė medžiaga ir sveikatos informacija būtų naudojama ir po jo mirties ( $X^2=2,61$ ,  $df=1$ ,  $p=0,106$ ), respondentų atsakymų pasiskirstymas į minėtą klausimą yra panašus.

#### **7.14. Nuomonė dėl naudojimosi komercinio biobanko paslaugomis**

Biobankų sritis praėjo daug žingsnių ir šiuo metu visame pasaulyje yra platus biobankų spektras ir viešųjų, ir privačių (komercinių) biobankų. [43] Didžioji dalis biobankų yra nepelno siekiančios organizacijos, tačiau, Jungtinėse Amerikos Valstijose atlikto tyrimo duomenimis, 5 proc. biobankų yra pelno siekiantys. [19, 51] Apklaustieji medicinos fakulteto studentai turėjo atsakyti į klausimą „Ar teiktumėte savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją biobankui, kuris būtų pelno siekianti (komercinė) įstaiga?“. Respondentams buvo pateikti trys galimi atsakymų variantai „Taip“, „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“. Atsakymą „Taip“ pasirinko 130 (34,95 proc.) respondentų, atsakymą „Ne“ – 205 (55,11 proc.), o atsakymą „Negaliu atsakyti“ – 77 (9,95 proc.) respondentai. Siekiant patogesnės duomenų analizės, atsakymų grupės „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“ sujungtos į vieną, todėl rezultate liko dvi grupės – atsakiusieji „Taip“ (130 (34,95 proc.)) ir „Ne/Negaliu atsakyti“ (242 (65,05 proc.)). Šie

rezultatai patvirtina Italijoje atlikto tyrimo duomenis, kad tik trečdalis respondentų sutiktų, kad jų biologine medžiaga ir sveikatos informacija galėtų naudotis komercinės įstaigos. [29] Šiek tik didesni respondentų pasitikėjimo komercinėmis institucijomis lygiai nustatyti Jungtinėse Amerikos Valstijose atliktame tyrime (61,7 proc. pasitikėtų komercinėmis institucijomis), tačiau tyrime jie vadinami žemais. [35]

Analizuojant duomenis nustatyta, kad atsakant į minėtą klausimą, yra statistiškai reikšmingas skirtumas tarp vyrų ir moterų ( $X^2=10,53$ ,  $df=1$ ,  $p=0,001$ ) (žr. 1 priedo 44 lentelę). Nustatyta, kad vyrai labiau linkę sutikti naudotis komercinio biobanko paslaugomis, nei moterys (OR=2,30, PI[1,34-3,96]). Tačiau tarp mieste ir kaime ar miestelyje prieš studijas gyvenusių studentų toks skirtumas nenustatytas ( $X^2=0,55$ ,  $df=1$ ,  $p=0,460$ ) (žr. 1 priedo 45 lentelę).

Analizuojant studentų pateiktus atsakymus į minėtą klausimą pagal specialybę, nustatyta, kad pelno siekiančio (komercinio) biobanko paslaugomis naudotusi apie pusė apklaustųjų farmacijos studentų (48,39 proc.), o šiek tiek mažiau nei pusė – ergoterapijos studentų (44,00 proc.). Mažiausia dalis studentų, kurie sutiktų teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją pelno siekiančiam (komerciniam) biobankui, būtų tarp odontologijos studentų (14,29 proc.). Analizuojant duomenis nustatyta, kad respondentų pateiktų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas pagal specialybę skiriasi ( $X^2=13,14$ ,  $df=6$ ,  $p=0,041$ ).

Nagrinėjant gautus duomenis pagal kursą, nustatyta, kad apie pusė (49,02 proc.) ketvirto kurso studentų teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją biobankui, kuris būtų pelno siekianti (komercinė) įstaiga. Šiek tiek mažiau teikiančiųjų būtų tarp trečio kurso studentų (43,30 proc.). Iš pirmakursių tam ryžtųsi tik vos daugiau nei dešimtadalis apklaustųjų studentų (10,96 proc.). Analizuojant respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymą pagal kursą nustatyta, kad pasiskirstymas statistiškai reikšmingai skiriasi ( $X^2=27,36$ ,  $df=5$ ,  $p<0,001$ ).

Analizuojant respondentų atsakymų į klausimą, ar jie teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją biobankui, kuris būtų pelno siekianti institucija, nustatyta, kad respondentai, kurie žinojo sąvoką „biobankas“ (OR=1,65, PI[1,03-2,66]) bus labiau linkę naudotis ir pelno siekiančio biobanko paslaugomis, tačiau kalbant apie studentus, kurie praeityje yra aktyviai domėjęsi biobankų tema, nors studentų atsakymai skiriasi ( $X^2=4,10$ ,  $df=1$ ,  $p=0,043$ ), tačiau tokios priklausomybės nenustatyta (OR=1,82, PI[0,97-3,40]). Taip pat nustatytas stiprus ryšys tarp studento sutikimo teikti savo likutinę medžiagą (OR=2,70, PI[1,06-8,19]) ar tokią biologinę medžiagą, kuriai paimti reikalinga papildoma intervencinė procedūra (OR=4,59, PI[2,66-8,13]), ir studento sutikimo naudotis pelno siekiančio biobanko paslaugomis. Stiprus ryšys nustatytas tarp studento sprendimo sutikti su tuo, kad jo sveikatos

informacija būtų pasiekama jo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, ir studento sutikimo teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją pelno siekiančiam biobankui (OR=6,26, PI[3,06-14,07]). Taip pat pastebėta, kad studentui sutikus, kad biobankas turėtų galimybę su juo susisiekti, prireikus papildomos biologinės medžiagos ar sveikatos informacijos, didesnė tikimybė, kad jis sutiks naudotis ir komercinio biobankos teikiamomis paslaugomis (OR=2,74, PI[1,52-5,14]). Ryšys tarp studento pasirinkimo naudotis komercinio biobanko paslaugomis ir jo sutikimo, kad informacija apie jo nustatytas ligas būtų teikiama jo pasirinktiems artimiesiems ( $X^2=0,50$ ,  $df=1$ ,  $p=0,479$ ), gydytojui ar sveikatos priežiūros įstaigai ( $X^2=0,82$ ,  $df=1$ ,  $p=0,365$ ), bei sutikimo, kad jo biologinė medžiaga ir sveikatos informacija būtų naudojama ir po jo mirties ( $X^2=3,29$ ,  $df=1$ ,  $p=0,07$ ), nenustatytas. Tačiau nustatytas ganėtinai stiprus ryšys tarp studento manymo, kad jo teises turėtų ginti ir biobanko veiklą prižiūrėti nepriklausoma institucija, ir sutikimo teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją pelno siekiančiam biobankui (OR=3,02, PI[1,33-7,70]). Tokia tendencija atrodo gana prieštarinčiai, tačiau jai atsirasti greičiausiai turi įtakos veiksniai susiję ne su argumentuotu sprendimu apsaugoti savo asmeninę informaciją ir biologinę medžiagą, o tiesiog su noru gauti kiek įmanoma daugiau naudos – ir nepriklausomą įstaigą, kuri saugotų dalyvio teises, ir, kaip matoma iš toliau pateiktų rezultatų, papildomų paslaugų ir pasiūlymų iš komercinio biobanko.

Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų buvo prašoma pažymėti tris iš nurodytų priežasčių, dėl kurių jie sutiktų teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją biobankui, kuris būtų pelno siekianti (komercinė) įstaiga. Šiam tikslui pirmiausia reikėjo atskirti tuos studentus, kurie į klausimą „Ar teiktumėte savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją biobankui, kuris būtų pelno siekianti (komercinė) įstaiga?“ atsakė „Taip“. Tokių studentų buvo 130 (34,95 proc.). Šiems respondentams buvo pateikti tokie atsakymų variantai: „Manau, kad jie vis tiek atliktų tas pačias funkcijas“, „Manau, kad pelno siekianti organizacija labiau atsižvelgtų į mano poreikius“, „Manau, kad pelno siekianti organizacija teiktų kokybiškesnes paslaugas“, „Manau, kad pelno siekianti organizacija gali teikti papildomų pasiūlymų ar dovanų“, „Manau, kad pelno siekianti organizacija suteiktų daugiau naudingos informacijos“, „Kita (įrašyti)“. Kadangi atsakymo varianto „Kita“ nepasirinko nė vienas respondentas, tolesnėje analizėje šis atsakymo variantas nenagrinėjamas. Gautas atsakymų pasiskirstymas pateikiamas 30 lentelėje.

**30 lentelė.** Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nurodytų priežasčių, dėl kurių jie sutiktų teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniam biobankui dažnių lentelė

Variantas	Dažnis	Proc.
„Manau, kad jie vis tiek atliktų tas pačias funkcijas“	112	86,15
„Manau, kad pelno siekianti organizacija labiau atsižvelgtų į mano poreikius“	67	51,54
„Manau, kad pelno siekianti organizacija teiktų kokybiškesnes paslaugas“	56	43,08
„Manau, kad pelno siekianti organizacija gali teikti papildomų pasiūlymų ar dovanų“	92	70,77
„Manau, kad pelno siekianti organizacija suteiktų daugiau naudingos informacijos“	61	46,92

Iš lentelėje pateiktų rezultatų matyti, kad didžioji dalis respondentų, kurie sutiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją pateikti biobankui, kuris būtų pelno siekianti įstaiga, tai darytų dėl to, kad, jų nuomone, pelno siekiantis biobankas atliktų tas pačias funkcijas, kaip ir pelno nesiekiantis (86,15 proc.). Didelė dalis respondentų (70,77 proc.) teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją pelno siekiančiam biobankui, nes, jų nuomone, jis galėtų teikti papildomų pasiūlymų ir dovanų. Apie pusę apklaustųjų medicinos fakultetų studentų nuomone, pelno siekiantis biobankas labiau atsižvelgtų į jų poreikius (51,54 proc.) ir suteiktų daugiau naudingos informacijos (46,92 proc.). 43,08 proc. respondentų manytų, kad komercinis biobankas teiktų kokybiškesnes paslaugas.

Analizuojant respondentų nurodytas priežasties, kad pelno siekiantys ir nepelno biobankai atliktų tas pačias funkcijas, pasiskirstymą pagal lytį ( $X^2=0,11$ ,  $df=1$ ,  $p=0,740$ ) (žr. 1 priedo 46 lentelę) ir gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=3,26$ ,  $df=1$ ,  $p=0,071$ ) (žr. 1 priedo 47 lentelę) nustatyta, kad abiem atvejais nėra statistiškai reikšmingo skirtumo.

Analizuojant minėtos priežasties pasiskirstymą pagal specialybę, nustatyta, kad visi muzikos terapijos ir odontologijos studentai, kurie teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją pelno siekiantiems biobankams, manytų, kad pelno siekiantys ir nepelno biobankai vis tiek atliktų tas pačias funkcijas, todėl skirtumo, kuriam teiksi savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją, nėra. Šią priežastį nurodė didžioji dauguma visų apklaustųjų medicinos fakultetų studentų (mažiausiai – 70,00 proc. yra tarp visuomenės sveikatos specialybės studentų), kurie teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniam biobankui.

Analizuojant duomenis pagal kursą nustatyta, kad visi šešto kurso studentai, kurie sutiktų teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniam biobankui, manytų, kad tiek pelno siekiantys, tiek nesiekiantys biobankai atliktų tas pačias funkcijas. Mažiausia dalis šią priežastį nurodžiusių studentų nustatyta tarp penkto kurso studentų (75,00 proc.).

Analizuojant priežasties, dėl kurios respondentai teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją pelno siekiančiam biobankui, nes manytų, kad pelno siekianti

organizacija labiau atsižvelgtų į jų poreikius, pasiskirstymą pagal lytį ( $X^2=0,65$ ,  $df=1$ ,  $p=0,421$ ) (žr. 1 priedo 48 lentelę) ir gyvenamąją vietą ( $X^2=1,37$ ,  $df=1$ ,  $p=0,241$ ) (žr. 1 priedo 49 lentelę), nenustatyta statistiškai reikšmingo skirtumo nei vienu atveju.

Nagrinėjant minėtos apklaustųjų studentų nurodytos priežasties pasiskirstymą pagal specialybę, nustatyta, kad iš 67 studentų, kurie teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją, beveik trečdalis (32,84 proc.) buvo medicinos specialybės studentai, tačiau tarp tų medicinos studentų, kurie nurodė teiksiantys savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniam biobankui, minėtą priežastį nurodė mažiausia dalis – 40,74 proc.). Didžiausia dalis apklaustųjų studentų, kurie sutiktų naudotis pelno siekiančio biobanko paslaugomis, būtų tarp odontologijos (75,00 proc.) ir ergoterapijos studentų (72,73 proc.).

Pagal kursą, didžiausia dalis savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją sutiksančių teikti komerciniam biobankui studentų ir manančių, kad komercinis biobankas labiau atsižvelgtų į jų poreikius, nustatyta tarp pirmo ir penkto kurso studentų (62,50 proc.). Mažiausia dalis nustatyta tarp apklaustųjų trečio kurso studentų (40,48 proc.), nors tarp minėtą priežastį nurodžiusių jie sudarė ketvirtadalį (25,37 proc.).

Taip pat pagal lytį ( $X^2=0,10$ ,  $df=1$ ,  $p=0,757$ ) (žr. 1 priedo 50 lentelę) ir gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=0,69$ ,  $df=1$ ,  $p=0,407$ ) (žr. 1 priedo 51 lentelę) nesiskiria ir priežasties, kad pelno siekiantis biobankas teiktų kokybiškesnes paslaugas, nurodymas.

Netgi 75 proc. apklaustųjų odontologijos studentų, kurie sutiktų teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją pelno siekiančiam biobankui, manytų, kad komercinis biobankas teiktų kokybiškesnes paslaugas, tačiau jų tarp minėtą priežastį pasirinkusiųjų dalis yra labai nedidelė (5,36 proc.). Daugiau nei pusę pasirinkusiųjų minėtą priežastį sudaro medicinos studentai. Taip pat daugiau nei pusė medicinos studentų, kurie naudotųsi komercinio biobanko paslaugomis, manytų, kad komercinis biobankas teiktų kokybiškesnes paslaugas.

Kursuose minėtą priežastį nurodė didžiausia dalis pirmo ir penkto kursų studentų (75,00 proc.), o šešto kurso studentų, kurie manytų, kad komercinis biobankas teiktų kokybiškesnes paslaugas, neatsirado nė vieno.

Statistiškai reikšmingo skirtumo nei tarp vyrų ir moterų ( $X^2=1,02$ ,  $df=1$ ,  $p=0,313$ ) (žr. 1 priedo 52 lentelę), nei tarp mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=0,29$ ,  $df=1$ ,  $p=0,593$ ) (žr. 1 priedo 53 lentelę) nenustatyta analizuojant respondentų nurodytą priežastį, kad pelno siekiantys biobankai galėtų teikti papildomų pasiūlymų ir dovanų.

Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų dalis, kurie teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją pelno siekiančiam biobankui, ir kaip vieną iš svarbiausių tokio



pasirinkimo priežasčių nurodžiusių galimai gausimus pasiūlymus ir dovanas, didžiausia dalis nustatyta tarp kineziterapijos (81,82 proc.) ir farmacijos (80,00 proc.) studentų. Mažiausia dalis tarp nurodžiusių šią priežastį buvo odontologijos studentai (1,09 proc.), tarp odontologijos studentų, kurie teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniam biobankui, nes manytų, kad gautų papildomų pasiūlymų ir dovanų, buvo mažiausia dalis lyginant su kitomis specialybėmis (25,00 proc.).

Daugiau nei 90 proc. apklaustųjų trečio kurso studentų nurodė, kad viena iš priežasčių, kodėl jie teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniam biobankui, tai galimybė gauti papildomų pasiūlymų ir dovanų. Mažiausia dalis minėtą priežastį nurodė penkto kurso studentų, kurie teiktų naudotąsi komercinio biobanko paslaugomis (25,00 proc.).

Nagrinėjant respondentų pasirinktos priežasties, susijusios su tuo, kad pelnos siekiantys biobankai galimai suteiktų daugiau naudingos informacijos, pasiskirstymas yra panašus tiek tarp lyčių ( $X^2=0,43$ ,  $df=1$ ,  $p=0,514$ ) (žr. 1 priedo 54 lentelę), tiek tarp gyvenamosios vietos prieš studijas ( $X^2=0,39$ ,  $df=1$ ,  $p=0,532$ ) (žr. 1 priedo 55 lentelę).

Netgi 80 proc. apklaustųjų muzikos terapijos specialybės studentų, kurie teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniam biobankui, manytų, kad komercinis biobankas teiktų daugiau naudingos informacijos. Nors šie muzikos terapijos specialybės studentai sudaro tik 6,56 proc. visų studentų, nurodžiusių minėtą priežastį, tačiau taip pat mano daugiau nei pusė visuomenės sveikatos, kineziterapijos ir ergoterapijos studentų, kurie teiktų savo biologinę medžiagą biobankui. Mažiausia dalis nurodžiusių minėtą priežastį nustatyta tarp odontologijos studentų (25,00 proc.), tačiau jie tarp manančių, kad komercinis biobankas suteiktų daugiau naudingos informacijos, sudaro tik 1,64 proc.

Nustatyta, kad visi šešto kurso studentai, kurie teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją pelno siekiančiam biobankui, kaip vieną iš svabiausių priežasčių nurodė tai, kad, jų nuomone, komercinis biobankas suteiktų daugiau naudingos informacijos. Nors jų tarp minėtą priežastį pasirinkusių yra vos 3 proc., tačiau panašiai nurodė manantys daugiau nei pusė penkto ir ketvirto kurso studentų, bei daugiau nei 40 proc. trečio ir antro kurso studentų, kurie teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniam biobankui.

Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų, kurie į klausimą „Ar teiktumėte savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją biobankui, kuris būtų pelno siekianti (komercinė) įstaiga?“ atsakė neigiamai arba abejojo, buvo paprašyta pasirinkti tris iš pateiktų priežasčių, dėl kurių jie nesutiktų ar abejotų dėl savo biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos teikimo komerciniam biobankui. Pirmiausia reikėjo atskirti analizei tuos respondentus, kurie pasirinkto atsakymus „Ne“ arba „Negaliu atsakyti“ – jų buvo 242. Jiems buvo pasiūlyti šie

variantai: „Manau, kad jie gali imti mokesčius už kai kurias paslaugas“, „Manau, kad jie gali naudoti mano duomenis ne mokslinių tyrimų tikslais“, „Nepasitikiu pelno siekiančiomis organizacijomis“, „Manau, kad jų teikiamos paslaugos būtų prastesnės kokybės“, „Manau, kad jie teiktų neobjektyvią informaciją“, „Manau, kad jie žiūrėtų ne paciento, o savo įstaigos naudoms“, „Kita (įrašyti)“. Kadangi varianto „Kita“ nepasirinko nė vienas respondentas, tolesnėje analizėje šis variantas nebeagrinėjamas. Pasirinktų priežasčių pasiskirstymas pateikiamas 31 lentelėje.

**31 lentelė.** Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nurodytų priežasčių, dėl kurių jie nesutiktų arba abejotų dėl savo biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos teikimo biobankui, kuris būtų pelno siekianti (komercinė) įstaiga, dažnių lentelė

Variantas	Dažnis	Proc.
„Manau, kad jie gali imti mokesčius už kai kurias paslaugas“	71	29,34
„Manau, kad jie gali naudoti mano duomenis ne mokslinių tyrimų tikslais“	222	91,74
„Nepasitikiu pelno siekiančiomis organizacijomis“	109	45,04
„Manau, kad jų teikiamos paslaugos būtų prastesnės kokybės“	51	21,07
„Manau, kad jie teiktų neobjektyvią informaciją“	113	46,69
„Manau, kad jie žiūrėtų ne paciento, o savo įstaigos naudoms“	160	66,12

Iš lentelėje pateiktų rezultatų matyti, kad net 91,74 proc. respondentų neteiktų savo biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos pelno siekiančiam biobankui, nes manytų, kad jų duomenys gali būti panaudoti ne mokslinių tyrimų tikslais. Daugiau nei pusė respondentų (66,12 proc.) manytų, kad komerciniai biobankai žiūrėtų labiau savo įstaigos, o ne pacientų naudoms. Apie pusė apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nepasitiki pelno siekiančiomis organizacijomis (45,04 proc.) ir manytų, kad jiems gali būti teikiama neobjektyvi informacija (46,69 proc.). Gauti rezultatai skiriasi nuo, pavyzdžiui, 2014 m. Italijoje atlikto tyrimo rezultatų – jame tik penktadalis bendros visuomenės respondentų nurodė neteiksiantys savo biologinės medžiagos biobankui dėl baimės, kad ji gali būti panaudota komerciniais tikslais. [29] Trečdalis apklaustųjų medicinos fakulteto studentų neteiktų savo biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos komerciniam biobankui, nes manytų, kad jie gali imti mokesčius už kai kurias paslaugas (29,34 proc.), o daugiau nei penktadalis (21,07 proc.) dėl to, kad, jų nuomone, pelno siekiančių biobankų teikiamos paslaugos gali būti prastesnės kokybės.

Nagrinęjant respondentų pasirinktos priežasties, dėl kurios jie neteiktų savo biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos pelno siekiančiam biobankui ir susijusios su tuo, kad pelnos siekiantys biobankai galėtų imti mokesčius už kai kurias paslaugas, pasiskirstymas yra panašus tarp lyčių ( $X^2=2,23$ ,  $df=1$ ,  $p=0,135$ ) (žr. 1 priedo 56 lentelę), tačiau skiriasi tarp

gyvenamosios vietos prieš studijas ( $X^2=4,23$ ,  $df=1$ ,  $p=0,040$ ) (žr. 1 priedo 57 lentelę). Statistiškai nustatyta didesnė tikimybė, kad studentas, prieš studijas gyvenęs mieste nurodys galimų papildomų mokesčių priežastį, dėl kurios neteiks arba abejos dėl savo biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos teikimo komerciniam biobankui ( $OR=0,51$ ,  $PI[0,25-1,01]$ ). Tačiau, kadangi į pasikliautini ryšio rodiklio intervalą įeina 1, tai ši prielaida kelia abejonių.

Analizuojant duomenis pagal specialybes nustatyta, kad netgi 61,90 proc. kineziterapijos studentų, kurie neteiktų savo biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos komerciniam biobankui, manytų, kad komercinis biobankas imtų mokesčius už tam tikras paslaugas. Taip manančių yra šiek tiek mažiau nei pusė ergoterapijos ir farmacijos studentų, kurie atsisakytų teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniam biobankui. Šios priežasties nenurodė nė vienas muzikos terapijos studentas, nors nurodžiusių, kad atsisakytų naudotis komercinio biobanko paslaugomis, buvo 6. Analizuojant respondentų pateiktų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymą pagal specialybę nustatyta, kad jis statistiškai reikšmingai skiriasi ( $X^2=20,28$ ,  $df=6$ ,  $p=0,002$ ).

Lyginant duomenis pagal kursus nustatyta, kad minėtos priežasties nenurodė nė vienas šešto kurso studentas. Tačiau tarp ketvirto kurso studentų, kurie atsisakytų teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniam biobankui, nurodžiusių minėtą priežastį buvo daugiau nei 40 proc. Taip pat daugiau nei trečdalis antro ir trečio kurso studentų nurodė, kad viena iš svarbių priežasčių, dėl kurios jie atsakytų teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniams biobankams, būtų tai, kad komerciniai biobankai galėtų imti mokesčius už kai kurias paslaugas. Nustatyta, kad pagal kursą respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas yra panašus ( $X^2=8,79$ ,  $df=5$ ,  $p=0,118$ ).

Respondentų nurodytos priežasties, susijusios su tuo, kad pelno siekiantys biobankai galėtų naudoti jų duomenis ne mokslinių tyrimų tikslais, pasiskirstymas nesiskiria nei tarp lyčių ( $X^2=0,01$ ,  $df=1$ ,  $p=0,928$ ) (žr. 1 priedo 58 lentelę), nei tarp mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=1,15$ ,  $df=1$ ,  $p=0,284$ ) (žr. 1 priedo 59 lentelę).

Analizuojant duomenis pagal specialybes nustatyta, kad didžioji dalis visų specialybių ir kursų studentų, kurie atsisakytų teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniams biobankams, manytų, kad komercinis biobankas gali naudoti jų duomenis ne mokslinių tyrimų tikslais. Analizuojant respondentų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymus pagal specialybę (Fisher's Exact = 0,281) ir kursą (Fisher's Exact = 0,158) nustatyta, kad abiem atvejais pasiskirstymas yra panašus.

Tarp vyrų ir moterų ( $X^2=0,56$ ,  $df=1$ ,  $p=0,452$ ) (žr. 1 priedo 60 lentelę), bei mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=0,87$ ,  $df=1$ ,  $p=0,350$ ) (žr. 1 priedo

61 lentelę) nustatytas panašus nepasitikėjimo pelno siekiančiomis organizacijomis pasiskirstymas.

Nepasitikėjimo pelno siekiančiomis organizacijomis priežastį nurodė 58,33 proc. odontologijos specialybės studentų, kurie atsisakytų teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniam biobankui. Taip minėtą priežastį nurodė daugiau nei 40 proc. farmacijos, medicinos, muzikos terapijos ir visuomenės sveikatos studentų. Tarp kineziterapijos specialybės studentų, kurie atsisakytų naudotis komercinio biobanko paslaugomis, minėtą priežastį nurodžiusių buvo mažiau nei penktadalis (19,05 proc.). Nustatyta, kad respondentų atsakymų šiuo klausimu pasiskirstymas pagal specialybę yra panašus (Fisher's Exact = 0,125).

Kursuose didžiausia dalis studentų, kurie neteiktų savo biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos pelno siekiančiam biobankui ir kurie nurodė minėtą priežastį, nustatyta tarp šešto kurso studentų (62,50 proc.). Tačiau kadangi šešto kurso studentai sudaro tik labai nedidelę dalį (4,59 proc.) tarp nurodžiusių minėtą priežastį, verta pastebėti, kad tą patį nurodė daugiau nei pusė penkto kurso studentų (56,00 proc.), šiek tiek mažiau nei pusė antro (49,21 proc.) ir pirmo kurso (44,62 proc.) studentų. Nustatyta, kad respondentų atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas pagal kursą yra panašus ( $X^2=4,69$ ,  $df=5$ ,  $p=0,455$ ).

Analizuojant duomenis nustatyta, kad tarp vyrų ir moterų ( $X^2=0,74$ ,  $df=1$ ,  $p=0,388$ ) (žr. 1 priedo 62 lentelę), bei mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=1,36$ ,  $df=1$ ,  $p=0,244$ ) (žr. 1 priedo 63 lentelę) pasiskirstymas nurodant priežastį, dėl kurios jie neteiktų savo biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos pelno siekiančiam biobankui, susijusios su galimai prastesne pelno siekiančių biobankų teikiamų paslaugų kokybe, yra panašus.

Nustatyta, kad daugiau nei penktadalis visuomenės sveikatos, muzikos terapijos, medicinos ir kineziterapijos specialybių studentų, kurie nesinaudotų komercinių biobankų paslaugomis, manytų, kad jų teikiamos paslaugos būtų prastesnės kokybės nei nekomercinių biobankų. Mažiausia dalis taip manančių studentų nustatyta ergoterapijos specialybėje (7,14 proc.). Analizuojant duomenis pagal specialybę nustatyta, kad apklaustųjų studentų atsakymų minėtu klausimu pasiskirstymas yra panašus (Fisher's Exact = 0,727).

Nustatyta, kad beveik trečdalis (29,09 proc.) apklaustųjų trečio kurso studentų, kurie atsisakytų teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniams biobankams, manytų, kad komercinių biobankų teikiamos paslaugos būtų prastesnės kokybės nei nekomercinių. Taip pat manytų daugiau nei penktadalis šešto ir pirmo kurso studentų. Mažiausia dalis taip manančių nustatyta tarp penkto kurso studentų (12,00 proc.). Nustatyta,

kad apklaustųjų studentų atsakymų į minėtą klausimą pasiskirstymas pagal kursą yra panašus (Fisher's Exact = 0,547).

Tyrimo metu nustatyta, kad respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekiantys biobankai gali teikti neobjektyvią informaciją, pasiskirstymas tarp vyrų ir moterų ( $X^2=2,82$ ,  $df=1$ ,  $p=0,093$ ) (žr. 1 priedo 64 lentelę), bei mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=2,32$ ,  $df=1$ ,  $p=0,128$ ) (žr. 1 priedo 65 lentelę) yra panašus.

Daugiau nei pusė visuomenės sveikatos, odontologijos, muzikos terapijos, taip pat lygiai pusė ergoterapijos studentų, kurie atsisakytų teiktų savo biologinę medžiagą ir sveikatos informacijos pelno siekiančiam biobankui, nurodė, kad taip pasirinktų, nes manytų, kad pelno siekiantis biobankas gali teikti neobjektyvią informaciją. Mažiausia dalis šią priežastį nurodžiusių nustatyta tarp kineziterapijos studentų (9,52 proc.). Respondentų atsakymų šiuo klausimu pasiskirstymas statistiškai reikšmingai skiriasi ( $X^2=16,75$ ,  $df=6$ ,  $p=0,010$ ).

Analizuojant gautus duomenis kursuose, nustatyta kad daugiau nei pusė penkto ir pirmo kurso studentų, kurie atsisakytų naudotis komercinio biobanko paslaugomis, taip pasirinktų, nes manytų, kad pelno siekiantys biobankai teiktų neobjektyvią informaciją. Taip pat manytų ir daugiau nei 40 proc. antro ir ketvirto kurso studentų. Respondentų atsakymų šiuo klausimu pasiskirstymas pagal kursą yra panašus ( $X^2=7,88$ ,  $df=5$ ,  $p=0,163$ ).

Analizės metu išaiškėjo, kad respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekiantys biobankai siektų naudoti pirmiausia sau, o tik paskui pacientui, pasiskirstymas tarp vyrų ir moterų ( $X^2=0,11$ ,  $df=1$ ,  $p=0,744$ ) (žr. 1 priedo 66 lentelę), bei mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=0,77$ ,  $df=1$ ,  $p=0,785$ ) (žr. 1 priedo 67 lentelę) yra panašus.

Nustatyta, kad didžioji dalis visų specialybių studentų, kurie atsisakytų teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją komerciniams biobankams, manytų, kad pelno siekiantys biobankai siektų ne paciento, o savo įstaigos naudoti. Nustatyta, kad taip manytų daugiau nei 95 proc. kineziterapijos studentų, beveik 80 proc. ergoterapijos ir muzikos terapijos studentų. Mažiausia dalis panašiai manančių būtų tarp medicinos studentų (54,43 proc.). Respondentų atsakymų pasiskirstymas pagal specialybę skiriasi (Fisher's Exact = 0,014).

Analizuojant gautus duomenis pagal kursus, nustatyta, kad didžioji dalis visų kursų studentų manytų, kad komerciniai biobankai siektų ne paciento, o savo įstaigos naudoti. Didžiausia dalis taip manančių nustatyta tarp ketvirto kurso studentų (80,77 proc.), o mažiausiai – tarp antro kurso studentų (60,32 proc.). Respondentų atsakymų šiuo klausimu pasiskirstymas pagal kursą yra panašus ( $X^2=4,39$ ,  $df=5$ ,  $p=0,495$ ).

### 7.15. Informacijos apie biobankus skleidimo visuomenėje būdai

Mokslinių tyrimų duomenimis, greitu laiku visuomenės įtraukimas į biobankų veiklą ir jos informuotumas apie biobankus bus būtini. Būsimoji visuomenė turėtų žinoti kas yra biobankai ir kaip jie veikia, kodėl biologiniai mėginiai ir sveikatos informacija yra tokie reikalingi, kaip tai veiks sveikatos priežiūrą ir kokiais būdais biobanko dalyvių interesai yra apsaugomi. [48] Respondentų buvo paprašyta nurodyti, kurios priemonės, Jų nuomone, būtų veiksmingiausios skleidžiant informaciją apie biobankus visuomenei. Jiems buvo pateikti šie variantai: „Straipsniai moksliniuose žurnaluose“, „Straipsniai internetiniuose publicistiniuose leidiniuose („Delfi“, „15min.lt“)“, „Informacija valstybinių įstaigų internetinėse svetainėse“, „Informacija sveikatos priežiūros įstaigų internetinėse įstaigose“, „Lankstinukai ir standai sveikatos priežiūros įstaigose“, „Informaciniai lankstinukai įmetami į gyventojų pašto dėžutes“, „Sveikatos priežiūros specialisto pacientui teikiama informacija vizitų metu“, „Dalyvaujančiųjų biobanko veikloje natūraliai skleidžiama informacija aplinkiniams“, „Kita (įrašykite)“. Atsižvelgiant į tai, kad varianto „Kita“ nepasirinko nė vienas respondentas, tolesnėje analizėje nenaudojamas. Atsakymų pasiskirstymas pateiktas 32 lentelėje.

**32 lentelė.** Respondentų pasirinktų būdų skleisti visuomenei informaciją apie biobankus dažnių lentelė

<b>Variantas</b>	<b>Dažnis</b>	<b>Proc.</b>
„Straipsniai moksliniuose žurnaluose“	143	38,44
„Straipsniai internetiniuose publicistiniuose leidiniuose („Delfi“, „15min.lt“)“	255	68,55
„Informacija valstybinių įstaigų internetinėse svetainėse“	28	7,53
„Informacija sveikatos priežiūros įstaigų internetinėse svetainėse“	128	34,41
„Lankstinukai ir standai sveikatos priežiūros įstaigose“	169	45,43
„Informaciniai lankstinukai įmetami į gyventojų pašto dėžutes“	79	21,24
„Sveikatos priežiūros specialisto pacientui teikiama informacija aplinkiniams“	206	55,38
„Dalyvaujančiųjų biobanko veikloje natūraliai skleidžiama informacija aplinkiniams“	106	28,49

Iš lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad daugiau nei pusė respondentų manytų, kad geriausias būdas skleisti visuomenei informaciją apie biobankus būtų straipsniai internetiniuose publicistiniuose leidiniuose (68,55 proc.) ir sveikatos priežiūros specialisto teikiama informacija (55,38 proc.). 45,43 proc. apklaustųjų medicinos fakulteto studentų manytų, kad vienas iš tinkamiausių būdų skleisti informaciją apie biobankus būtų lankstinukai ir standai sveikatos priežiūros įstaigose. Daugiau nei trečdalis apklaustųjų studentų nuomone, tinkama būtų straipsniai moksliniuose žurnaluose (38,44 proc.) arba informacija sveikatos

priežiūros įstaigų internetinėse svetainėse (34,41 proc.). Daugiau nei penktadalio apklaustųjų nuomone, tinkamiausias būdas informacijai apie biobankus skleisti būtų informaciniai lankstinukai, įmetami į gyventojų pašto dėžutes (21,24 proc.) arba dalyvaujančiųjų biobanko veikloje natūraliai skleidžiama informacija aplinkiniams (28,49 proc.). Mažiausiai respondentams tinkamas būdas pasirodė informacija valstybinių įstaigų internetinėse svetainėse (7,53 proc.).

Analizės metu išaiškėjo, kad straipsniai moksliniuose žurnaluose, kaip priemonės, student nuomone, tinkamiausi skleisti informaciją apie biobankus visuomenei, pasiskirstymas tarp vyrų ir moterų ( $X^2=0,14$ ,  $df=1$ ,  $p=0,713$ ) (žr. 1 priedo 68 lentelę), bei mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=1,43$ ,  $df=1$ ,  $p=0,232$ ) (žr. 1 priedo 69 lentelę) yra panašus.

Analizės metu nustatyta, kad respondentų pasirinkta priemonės – straipsniai internetiniuose publicistiniuose leidiniuose (pvz. Delfi, 15min.lt), pasiskirstymas pagal lytį ( $X^2=0,00$ ,  $df=1$ ,  $p=0,952$ ) (žr. 1 priedo 70 lentelę), bei pagal gyvenamąją vietą ( $X^2=0,65$ ,  $df=1$ ,  $p=0,421$ ) (žr. 1 priedo 71 lentelę) yra panašus.

Taip pat nustatyta, kad informacijos valstybinių įstaigų internetinėse svetainėse, kaip priemonės, respondentų nuomone, tinkamos skleisti visuomenei informaciją apie biobankus, pasiskirstymas pagal lytį ( $X^2=1,84$ ,  $df=1$ ,  $p=0,175$ ) (žr. 1 priedo 72 lentelę), bei pagal gyvenamąją vietą ( $X^2=1,91$ ,  $df=1$ ,  $p=0,166$ ) (žr. 1 priedo 73 lentelę) yra panašus.

Analizuojant duomenis paaiškėjo, kad nėra statistiškai reikšmingo skirtumo tarp vyrų ir moterų ( $X^2=0,02$ ,  $df=1$ ,  $p=0,894$ ) (žr. 1 priedo 74 lentelę) ir tarp mieste ir kaime ar miestelyje prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=0,01$ ,  $df=1$ ,  $p=0,904$ ) (žr. 1 priedo 75 lentelę) pasirenkant informaciją sveikatos priežiūros įstaigų internetinėse svetainėse.

Lankstinukai ir stendai sveikatos priežiūros įstaigose – tai respondentų pasirinkta priemonė, kurios pasirinkimo pasiskirstymas statistiškai reikšmingai nesiskiria tarp vyrų ir moterų ( $X^2=2,39$ ,  $df=1$ ,  $p=0,122$ ) (žr. 1 priedo 76 lentelę) ir tarp mieste ir kaime ar miestelyje prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=0,01$ ,  $df=1$ ,  $p=0,912$ ) (žr. 1 priedo 77 lentelę).

Respondentų informacinių lankstinukų, įmetamų į gyventojų pašto dėžutes, pasirinkimo pasiskirstymas statistiškai reikšmingai nesiskiria tarp mieste ir miestelyje ar kaime prieš studijas gyvenusių studentų ( $X^2=0,06$ ,  $df=1$ ,  $p=0,812$ ) (žr. 1 priedo 78 lentelę), tačiau skiriasi tarp vyrų ir moterų ( $X^2=3,95$ ,  $df=1$ ,  $p=0,047$ ) (žr. 1 priedo 79 lentelę). Statistiškai nustatyta, kad vyrai mažiau linkę manyti, kad lankstinukai, įmetami į gyventojų pašto dėžutes, būtų veiksminga priemonė informacijai apie biobankus skleisti (OR=0,49, PI[0,21-1,02]). Tačiau, kadangi į ryšio rodiklio pasikliautinį intervalą įeina 1, ši prielaida kelia abejonių.

Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nuomonė, kad viena priemonių, kuri būtų tinkama skleisti informaciją apie biobankus visuomenei – sveikatos priežiūros specialisto teikiama informacija pacientui vizitų metu, statistiškai reikšmingai nesiskiria nei pagal studentų lytį ( $X^2=0,12$ ,  $df=1$ ,  $p=0,726$ ) (žr. 1 priedo 80 lentelę), nei pagal studentų gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=0,59$ ,  $df=1$ ,  $p=0,441$ ) (žr. 1 priedo 81 lentelę).

Apklaustųjų medicinos fakulteto studentų nuomonė, kad dalyvaujančiųjų biobankų veikloje natūraliai skleidžiama informacija aplinkiniams statistiškai reikšmingai nesiskiria nei pagal studentų lytį ( $X^2=0,00$ ,  $df=1$ ,  $p=0,987$ ) (žr. 1 priedo 82 lentelę), nei pagal studentų gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=0,27$ ,  $df=1$ ,  $p=0,603$ ) (žr. 1 priedo 83 lentelę).

### **7.16. Rekomendacija dalyvauti biobanko veikloje**

Biobankus galima laikyti greitai besiplečiančiu tinklu. Jie, siekdami naujų mokslinių atradimų, turi keistis moksline informacija, žiniomis ir nuolat ieškoti naujų biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos donorų. [43] Kai kuriuose tyrimuose biobankų dalyviai netgi apibūdinami kaip „biobankų variklis“. [51] Tyrimų duomenimis, faktiškai žmogaus noras dalyvauti biobanko veikloje yra didesnis, jeigu informaciją apie tai jis gauna sveikatos priežiūros įstaigoje, [29] todėl apklaustųjų medicinos fakulteto studentų buvo paprašyta atsakyti į klausimą, ar jie rekomenduotų savo būsimiems pacientams ar kitiems juos supantiems asmenims dalyvauti biobanko veikloje. Jiems buvo pasiūlyti trys galimi atsakymų variantai: „Taip“, „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“. 271 (72,85 proc.) respondentų pasirinko atsakymą „Taip“, 17 (4,57 proc.) – atsakymo variantą „Ne“, o 84 (22,58 proc.) – „Negaliu atsakyti“. Siekiant patogesnės analizės, atsakiusieji „Ne“ ir „Negaliu atsakyti“ buvo sujungti į vieną grupę „Ne/Negaliu atsakyti“ (101 (27,15 proc.)).

Analizuojant duomenis nustatyta, kad apklaustųjų atsakymų į šį klausimą pasiskirstymas nesiskiria nei pagal lytį ( $X^2=0,36$ ,  $df=1$ ,  $p=0,547$ ) (žr. 1 priedo 84 lentelę), nei pagal gyvenamąją vietą prieš studijas ( $X^2=0,02$ ,  $df=1$ ,  $p=0,879$ ) (žr. 1 priedo 85 lentelę).

Analizuojant studentų atsakymus į šį klausimą nustatyta, kad dauguma visų specialybių ir kursų studentų (išskyrus odontologijos specialybės studentus) rekomenduotų savo pacientams/klientams teikti savo biologinę medžiagą ir sveikatos informaciją biobankams ateities mokslinių tyrimų tikslais. Nustatyta, kad respondentų atsakymų minėtu klausimu pasiskirstymas pagal specialybę yra panašus ( $X^2=9,15$ ,  $df=6$ ,  $p=0,165$ ), tačiau statistiškai reikšmingai skiriasi pagal kursą ( $X^2=11,78$ ,  $df=5$ ,  $p=0,038$ ).

Analizuojant respondentų atsakymus į minėtą klausimą nustatyta, kad studento sprendimas rekomenduoti ar ne dalyvauti biobanko veikloje priklauso nuo to, ar jis žinojo



sąvoką „biobankas“ (OR=2,60, PI[1,58-4,28]) ir ar praeityje buvo aktyviai domėjęsis biobanko tema (OR=4,92, PI[1,66-19,69]). Kadangi pastarojo ryšio rodiklio pasikliautiniai intervalai ganėtinai platūs, tai jis kelia abejonių, tačiau pats ryšio rodiklis pakankamai skiriasi nuo 1, todėl galima būtų teigti, kad ryšys tarp aktyvaus domėjimosi biobanko tema praeityje ir rekomendacijos kitiems nustatytas. Taip pat stiprus ryšio rodiklis nustatytas ir vertinant rekomendacijos davimo bei sutikimo teikti likutinę medžiagą (OR=11,40, PI[4,73-30,12]) ar biologinę medžiagą su papildoma procedūra (OR=3,35, PI[2,03-5,54]). Yra tris kartus didesnė tikybė, kad studentas, sutikęs, jog jo sveikatos informacija būtų pasiekama jo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui, rekomenduos dalyvauti biobanko veikloje savo būsimiems klientams ar pacientams (OR=3,07, PI[1,80-5,21]). Taip pat studentui sutikus, kad biobankas turėtų galimybę su juo susiekti prireikus papildomos biologinės medžiagos ar sveikatos informacijos, keturis kartus labiau tikėtina, kad rekomenduos dalyvauti biobanko veikloje kitiems asmenims (OR=4,09, PI[2,39-6,98]). Ryšys tarp studento sutikimo, kad informacija apie aptiktas jo ligas būtų teikiama jo pasirinktiems artimiesiems ( $X^2=0,54$ ,  $df=1$ ,  $p=0,463$ ), bei sutikimo dėl jos biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos naudojimo taip pat ir po jo mirties ( $X^2=3,70$ ,  $df=1$ ,  $p=0,055$ ), ir rekomendacijos dalyvauti biobanko veikloje teikimo klientams ar pacientams, nenustatytas. Tačiau yra du kartus didesnė tikimybė, kad studentas, sutikęs, jog informacija apie jo aptiktas ligas būtų teikiama jo šeimos gydytojui ar sveikatos priežiūros įstaigai, savo pacientams ar klientams rekomenduos dalyvauti biobanko veikloje (OR=2,35, PI[1,44-3,88]). Panaši tendencija nustatyta ir kalbant apie respondeto sutikimą, kad jo teises gintų ir biobanko veiklą stebėtų nepriklausoma institucija (OR=3,21, PI[1,64-6,25]), bei apie studento sutikimą naudotis komercinio biobanko teikiamomis paslaugomis (OR=3,53, PI[1,95-6,68]).

### 7.17. Tyrimo trūkumai

Reikia pripažinti, kad tyrimo metu neišvengta kai kurių trūkumų, kurie galimai galėjo lemti tyrimo rezultatus: (1) Tyrimo imties formavimo būdas. Siekiant tyrėjo patogumo, tiriamoji grupė buvo formuojama atrenkant studentus pagal specialybes ir kursus. Taip pat buvo apklausiami tik tie studentai, kuriems paskaitos vyko pačiame medicinos fakultete. Dėl šių priežasčių nebuvo visiškai atsitiktinės respondentų atrankos ir nedidelis aukštesnių kursų respondentų skaičius, kadangi daugumai vyresniųjų kursų studentų paskaitos vyksta kitose įstaigose. Dėl šių priežasčių galima sisteminė selekcinė klaida. (2) Nors su naudotu klausimynu buvo atliktas bandomasis tyrimas, tačiau pradėjus studentų apklausas pastebėta vieno klausimo pastabos loginė klaida. Nors netinkamai užpildytos anketos buvo pašalintos iš

tyrimo, tačiau negalima paneigti nors ir nedidelės, tačiau galimos šio veiksnio įtakos tyrimo rezultatams.

## 8. IŠVADOS IR PASIŪLYMAI

### 8.1. Išvados:

1. Išanalizavus mokslinę literatūrą, Lietuvos ir Europos sąjungos teisės aktus ir kitus dokumentus, susijusius su biobankų veikla, nustatyta, kad biobankų ir jų naudojamos genetinės informacijos panaudojimas yra labai svarbus visuomenės sveikatos vystymuisi dėl biobankų vaidmens integruojant personalizuotą mediciną į visuomenės sveikatos funkcijų (prioritetinių sveikatos problemų nustatymo, sveikatos politikos formavimo bei tinkamos sveikatos priežiūros ir ligų prevencijos užtikrinimo) įgyvendinimą.
2. Nors didžioji visuomenės dalis (ypač turintys žinių biobankų tema) greičiausiai sutiktų teikti savo biologinę medžiagą biobankui dėl galimo prisidėjimo prie mokslo progreso ir visuomenės gerovės, tačiau kai kuriuos asmenis gali neigiamai nuteikti tikimybė, kad su jais bus mėginama susisiekti pakartotinai prašant papildomų duomenų, taip pat rizika, kad viešai skelbiami biobanko tyrimų duomenys gali būti siejami su konkrečiu biobanko dalyviu.
3. Tikėtina, kad didžioji visuomenės dalis, ypač tie, kurie sutiktų su biologinės medžiagos teikimu, bei tie, kurie turi žinių biobankų tema, sutiktų biobankui teikti ir savo sveikatos informaciją. Tačiau kai kuriuos visuomenės narius gali stabdyti tokios baimės, kaip jautrios biobanko dalyvio sveikatos informacijos (asmens kodas, informacija apie biobanko dalyvio ir jo šeimos turėtas (turimas) ligas, bei paveldimas ligas giminėje), panaudojimas prieš jį patį, galimas viešas sveikatos informacijos pasiekiamumas ir nepasitikėjimas institucijomis, turinčiomis užtikrinti biobanko dalyvio privatumą.
4. Didelė visuomenės dalis (ypač mieste) greičiausiai sutiktų dalyvavimo biobanko veikloje metu su informavimu apie tokias naujai aptiktas ligas, kurioms galėtų būti pasiūlytas efektyvus gydymas. Taip pat tikėtina, kad didesnė dalis potencialiai biobanko veikloje dalyvausiančių visuomenės narių sutiktų, kad informacija apie jų aptiktas ligas būtų pateikta ir jų šeimos gydytojui arba gydymo įstaigai, tačiau toks sprendimas priklauso nuo turimų žinių apie biobanką ir jo veiklą.
5. Remiantis tyrimo duomenimis nustatyta, kad tinkamiausias informacijos apie biobankus sklaidos visuomenei būdas būtų straipsniai internetiniuose publicistiniuose žurnaluose („delfi.lt“, „15min.lt“), sveikatos priežiūros specialisto teikiama informacija pacientui ir informaciniai lankstinukai ir stendai sveikatos priežiūros įstaigose.

## 8.2. Pasiūlymai:

1. Siūlytina užtikrinti tolesnį visuomenės sveikatos specialistų domėjimąsi galimu biobankų potencialu siekiant naudoti visuomenės sveikatai – vykdant visuomenės sveikatos stebėseną, atliekant tarptautinius didelio masto tyrimus su žmonių biologine medžiaga ir sveikatos informacija, kaupiant ir panaudojant iš biobankų gautą informaciją visuomenės sveikatos problemoms spręsti, priimant politinius su visuomenės sveikata susijusius sprendimus, efektyvinant prevencinių programų vykdymą.
2. Siekiant didinti visuomenės pasitikėjimą, turėtų būti viešinama informacija apie biobanką, jo veiklą, naudą visuomenei ir mokslo progresui, apie mokslininkų ir procedūras atliekančio personalo kvalifikaciją ir kompetenciją, naudojamus sveikatos informacijos šaltinius, surinktos informacijos saugumą ir biobanko dalyvio privatumo ir konfidencialumo užtikrinimo metodus.
3. Informacijos apie biobankus sklaidos metodai turi apimti ne tik miestus, tačiau ir mažiau urbanizuotas vietas (kaimus, miestelius), kurių gyventojai dažnai susiduria su įvairiomis informacijos sklaidos problemomis.
4. Svarbu informaciją apie biobankus skleisti sveikatos priežiūros įstaigose (lankstinukai, stendai, sveikatos priežiūros specialistų konsultacijos pacientams) ir daryti paprastą, nespecialistui suprantama kalbą, vengiant sudėtingų medicininių terminų.

## 9. LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure (BBMRI). Biobanks and the Public. Governing Biomedical Research Resources in Europe. A Report from the BBMRI Project. European Commission; Project GA 212111; 2013.
2. Iwae S, Masui T. [Governance and measures for the ethical and social aspects of biobanks]. *Gan To Kagaku Ryoho*. 2012 m. balandžio;39(4):493–7.
3. Riegman PHJ, Dinjens WNM, Oosterhuis JW. Biobanking for interdisciplinary clinical research. *Pathobiology*. 2007 m.;74(4):239–44.
4. WHO | Public Health [Prieiga per internetą]. WHO. [cituojama pagal 2016 m. gegužės 3 d.]. Gauta: <http://www.who.int/trade/glossary/story076/en/>
5. Valuckas KP, Gudlevičienė Ž, Didžiapetrienė J. Biobankai – žmogaus biologinių audinių biobibliotekos individualizuotai ateities medicinai. *Medicinos teorija ir praktika*. 2012; T.18 (Nr. 4.2): 654-659.
6. Kang B, Park J, Cho S, Lee M, Kim N, Min H, et al. Current Status, Challenges, Policies, and Bioethics of Biobanks. *Genomics Inform*. 2013 m. gruodžio;11(4):211–7.
7. Markūnas E, Gradeckas P, Kavaliauskas V. Biobanko modelis. Vilnius: 2013.
8. Meškys E. Moksliniai biobankai: mišrus asmens sutikimas kaip biomedicininį tyrimų laisvės prielaida. Daktaro disertacija. Vilnius: 2015.
9. Mercuri A, Turchi S, Borghini A, Chiesa MR, Lazzerini G, Musacchio L, et al. Nitrogen biobank for cardiovascular research. *Curr Cardiol Rev*. 2013 m. rugpjūčio;9(3):253–9.
10. Sanner JE, Yu E, Udtha M, Williams PH. Nursing and genetic biobanks. *Nurs Clin North Am*. 2013 m. gruodžio;48(4):637–48.
11. Lipworth W, Forsyth R, Kerridge I. Tissue donation to biobanks: a review of sociological studies. *Sociol Health Illn*. 2011 m. liepos;33(5):792–811.
12. Budimir D, Polasek O, Marusić A, Kolčić I, Zemunik T, Boraska V, et al. Ethical aspects of human biobanks: a systematic review. *Croat Med J*. 2011 m. birželio;52(3):262–79.
13. Yuille M, van Ommen G-J, Bréchet C, Cambon-Thomsen A, Dagher G, Landegren U, et al. Biobanking for Europe. *Brief Bioinformatics*. 2008 m. sausio;9(1):14–24.
14. Riegman PHJ, Morente MM, Betsou F, de Blasio P, Geary P, Marble Arch International Working Group on Biobanking for Biomedical Research. Biobanking for better healthcare. *Mol Oncol*. 2008 m. spalio;2(3):213–22.
15. Asslauer M, Zatloukal K. Biobanks: transnational, European and global networks. *Brief Funct Genomic Proteomic*. 2007 m. rugsėjo;6(3):193–201.

16. Markūnas E, Gradeckas P. Biobanko steigimo ir plėtros Lietuvoje galimybių studija. Vilnius: 2013.
17. Mohamadkhani A, Poustchi H. Repository of Human Blood Derivative Biospecimens in Biobank: Technical Implications. *Middle East J Dig Dis*. 2015 m. balandžio;7(2):61–8.
18. Shalhoub J, Davies KJ, Hasan N, Thapar A, Sharma P, Davies AH. The utility of collaborative biobanks for cardiovascular research. *Angiology*. 2012 m. liepos;63(5):367–77.
19. Langhof H, Kahress H, Sievers S, Strech D. Access policies in biobank research: what criteria do they include and how publicly available are they? A cross-sectional study. *Eur J Hum Genet*. 2017 m. vasario;25(3):293–300.
20. Holub P, Swertz M, Reihls R, van Enckevort D, Müller H, Litton J-E. *BBMRI-ERIC Directory: 515 Biobanks with Over 60 Million Biological Samples*. Biopreserv Biobank. 2016 m. gruodžio 1 d.;14(6):559–62.
21. Zawati MH, Borry P, Howard HC. Closure of population biobanks and direct-to-consumer genetic testing companies. *Hum Genet*. 2011 m. rugsėjo;130(3):425–32.
22. Salvaterra E, Lecchi L, Giovanelli S, Butti B, Bardella MT, Bertazzi PA, et al. Banking together. A unified model of informed consent for biobanking. *EMBO Rep*. 2008 m. balandžio;9(4):307–13.
23. Manley GT, Diaz-Arrastia R, Brophy M, Engel D, Goodman C, Gwinn K, et al. Common data elements for traumatic brain injury: recommendations from the biospecimens and biomarkers working group. *Arch Phys Med Rehabil*. 2010 m. lapkričio;91(11):1667–72.
24. Swede H, Stone CL, Norwood AR. National population-based biobanks for genetic research. *Genet Med*. 2007 m. kovo;9(3):141–9.
25. Brand AM, Probst-Hensch NM. Biobanking for epidemiological research and public health. *Pathobiology*. 2007 m.;74(4):227–38.
26. Biobank [Prieiga per internetą]. [cituojama pagal 2016 m. gegužės 3 d.]. Gauta: <https://www.ucl.ac.uk/biobank>
27. Australian Government. National Health and Medical Research Council. *Biobanks Information Paper*; 2010.
28. European Commission. *Biobanks for Europe. A challenge for governance. Report of the Expert Group on Dealing with Ethical and Regulatory Challenges of International Biobank Research*. European Union: 2012.
29. Porter C, Pasqualetti P, Togni E, Parker M. Public's attitudes on participation in a biobank for research: an Italian survey. *BMC Med Ethics*. 2014 m.;15:81.

30. Brand AM, Schulte T, Probst-Hensch NM. Biobanking for Public Health. Trust in Biobanking: Dealing with Ethical, Legal and Social Issues in an Emerging Field of Biotechnology. 2012, XII, 266 p.
31. Europos Komisija. Sveikatos ir vartotojų apsaugos generalinis direktoratas. Vieša konsultacija. Retos ligos: Europos problemas.
32. Schenk M, Huppertz B, Obermayer-Pietsch B, Kastelic D, Hörmann-Kröpfl M, Weiss G. Biobanking of different body fluids within the frame of IVF—a standard operating procedure to improve reproductive biology research. *J Assist Reprod Genet.* 2017 m. vasario;34(2):283–90.
33. Cunningham JL, Zanzi M, Willebrand M, Ekselius L, Ramklint M. No regrets: Young adult patients in psychiatry report positive reactions to biobank participation. *BMC Psychiatry.* 2017 m.;17:21.
34. Kranendonk EJ, Hennekam RC, Ploem MC. Paediatric biobanking: Dutch experts reflecting on appropriate legal standards for practice. *Eur J Pediatr.* 2017 m. sausio;176(1):75–82.
35. Master Z, Claudio JO, Rachul C, Wang JC, Minden MD, Caulfield T. Cancer patient perceptions on the ethical and legal issues related to biobanking. *BMC Medical Genomics.* 2013 m.;6:8.
36. Dixon-Woods M, Kocman D, Brewster L, Willars J, Laurie G, Tarrant C. A qualitative study of participants' views on re-consent in a longitudinal biobank. *BMC Medical Ethics.* 2017 m.;18:22.
37. V-100 Dėl Informuoto asmens sutikimo dalyvauti biobanko veikloje ir informacijos apie dalyvavimą biobanko veikloje reikalavimų ir informuoto asmens sutikimo dalyvauti biobanko veikloje davimo ir atšaukimo tvarkos aprašo patvirtinimo [Prieiga per internetą]. [cituojama pagal 2016 m. gegužės 3 d.]. Gauta: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/aa41cb30c5b111e583a295d9366c7ab3>
38. Ellis H, Joshi M-B, Lynn AJ, Walden A. Consensus-Driven Development of a Terminology for Biobanking, the Duke Experience. *Biopreserv Biobank.* 2017 m. balandžio;15(2):126–33.
39. „It's all about trust “□: reflections of researchers on the complexity and controversy surrounding biobanking in South Africa (PDF Download Available) [Prieiga per internetą]. [cituojama pagal 2017 m. balandžio 19 d.]. Available at: [https://www.researchgate.net/publication/309242295\\_It%27s\\_all\\_about\\_trust\\_reflections\\_of\\_researchers\\_on\\_the\\_complexity\\_and\\_controversy\\_surrounding\\_biobanking\\_in\\_South\\_Africa](https://www.researchgate.net/publication/309242295_It%27s_all_about_trust_reflections_of_researchers_on_the_complexity_and_controversy_surrounding_biobanking_in_South_Africa)

40. VIII-1679 Lietuvos Respublikos biomedicininų tyrimų etikos įstatymas [Prieiga per internetą]. [cituojama pagal 2016 m. gegužės 3 d.]. Gauta: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/TAR.234B15954C2F>
41. Council of Europe. Symposium. Biobanks and biomedical collections: An ethical framework for future research. The speakers: abstracts, full texts and biographical notes. Final version. 2012; 12-15 p.
42. Kaufman DJ, Murphy-Bollinger J, Scott J, Hudson KL. Public Opinion about the Importance of Privacy in Biobank Research. *Am J Hum Genet.* 2009 m. lapkričio 13 d.;85(5):643–54.
43. Müller H, Malservet N, Quinlan P, Reihls R, Penicaud M, Chami A, et al. From the evaluation of existing solutions to an all-inclusive package for biobanks. *Health Technol.* 2017 m. kovo 1 d.;7(1):89–95.
44. Dry SM, Garrett SB, Koenig BA, Brown AF, Burgess MM, Hult JR, et al. Community recommendations on biobank governance: Results from a deliberative community engagement in California. *PLoS ONE.* 2017 m.;12(2):e0172582.
45. European Commission. Biotechnology Report; Special Eurobarometer 341/Wave 73.1 – TNS Opinion & Social [Prieiga per internetą]. [cituojama pagal 2017 m. balandžio 20 d.]. Gauta: [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/ebs/ebs\\_341\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_341_en.pdf)
46. V-101 Dėl Biobanko veiklos reikalavimų aprašo patvirtinimo [Prieiga per internetą]. [žiūrėta 2017 m. balandžio 24 d.]. Adresas: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/5869a530c5b111e583a295d9366c7ab3>
47. Beskow LM, Lin L, Dombeck CB, Gao E, Weinfurt KP. Improving biobank consent comprehension: a national randomized survey to assess the effect of a simplified form and review/retest intervention. *Genet Med.* 2016 m. spalio 13 d.
48. Giesbertz NAA, Melham K, Kaye J, van Delden JJM, Bredenoord AL. Personalized assent for pediatric biobanks. *BMC Medical Ethics.* 2016 m.;17:59.
49. Lietuvos bioetikos komiteto rekomendacijos informuoto asmens sutikimo dalyvauti biobanko veikloje sutikimo formai [Prieiga per internetą]. [žiūrėta 2017 m. balandžio 24 d.]. Adresas: <http://bioetika.sam.lt/index.php?4195302446>.
50. Bledsoe MJ. Ethical Legal and Social Issues of Biobanking: Past, Present, and Future. *Biopreserv Biobank.* 2017 m. balandžio;15(2):142–7.
51. Ciaburri M, Napolitano M, Bravo E. Business Planning in Biobanking: How to Implement a Tool for Sustainability. *Biopreserv Biobank.* 2017 m. vasario 1 d.;15(1):46–56.



## 10. PRIEDAI

### 1 priedas

#### 1 lentelė

Respondentų „biobanko“ sąvokos žinojimo pasiskirstymas pagal lytį

Sąvoka „biobankas“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	119 (40,34 %)	26 (33,77 %)	145 (38,98 %)
Taip	176 (59,66 %)	51 (66,23 %)	227 (61,02 %)

$X^2 = 1,11, df = 1, p = 0,292$

#### 2 lentelė

Respondentų „biobanko“ sąvokos žinojimo pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Sąvoka „biobankas“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	99 (37,64 %)	46 (42,20 %)	145 (38,98 %)
Taip	164 (62,36 %)	63 (57,80 %)	227 (61,02 %)

$X^2 = 0,67, df = 1, p = 0,412$

#### 3 lentelė

Respondentų aktyvaus domėjimosi biobankų tema praeityje pasiskirstymas pagal lytį

Aktyvus domėjimasis biobankų tema praeityje	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	129 (72,07 %)	34 (70,83 %)	163 (71,81 %)
Taip	50 (27,93 %)	14 (29,17 %)	64 (28,19 %)

$X^2 = 0,03, df = 1, p = 0,866$

#### 4 lentelė

Respondentų aktyvaus domėjimosi biobankų tema praeityje pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą

Aktyvus domėjimasis biobankų tema praeityje	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	120 (72,29 %)	43 (70,49 %)	163 (71,81 %)
Taip	46 (27,71 %)	18 (29,51 %)	64 (28,19 %)

$X^2 = 0,07, df = 1, p = 0,790$

#### 5 lentelė

Respondentų sutikimo dėl likutinės medžiagos teikimo biobankui pasiskirstymas pagal lytį

Likutinės medžiagos teikimas	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	29 (9,83 %)	5 (6,49 %)	34 (9,14 %)
Taip	266 (90,17 %)	72 (93,51 %)	338 (90,86 %)

$X^2 = 0,82, df = 1, p = 0,366$

## 6 lentelė

Respondentų sutikimo dėl likutinės medžiagos teikimo biobankui pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Likutinės medžiagos teikimas	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	21 (7,98 %)	13 (11,93 %)	34 (9,14 %)
Taip	242 (92,02 %)	96 (88,07 %)	338 (90,86 %)

$X^2 = 1,44, df = 1, p = 0,230$

## 7 lentelė

Respondentų sutikimo dėl likutinės medžiagos teikimo biobankui pasiskirstymas pagal sąvokos „biobankas“ žinojimą

Likutinės medžiagos teikimas	Sąvoka „biobankas“		Suma
	Ne/Negaliu atsakyti	Taip	
Ne/Negaliu atsakyti	19 (13,10 %)	15 (6,61 %)	34 (9,14 %)
Taip	126 (86,90 %)	212 (93,39 %)	338 (90,86 %)

$X^2 = 4,50, df = 1, p = 0,034$

## 8 lentelė

Respondentų sutikimo dėl likutinės medžiagos teikimo biobankui pasiskirstymas pagal aktyvų domėjimąsi biobankų tema praeityje

Likutinės medžiagos teikimas	Aktyvus domėjimasis biobankų tema praeityje		Suma
	Ne/Negaliu atsakyti	Taip	
Ne/Negaliu atsakyti	150 (92,02 %)	62 (96,88 %)	212 (93,39 %)
Taip	13 (7,98 %)	2 (3,12 %)	15 (6,61 %)

Fisher's exact = 0,244

## 9 lentelė

Respondentų nurodomos priežasties „Manau, kad taip prisidėčiau prie mokslo progreso“ pasiskirstymas tarp lyčių

„Manau, kad taip prisidėčiau prie mokslo progreso“	Moteris	Vyras	Suma
Ne	14 (5,26 %)	4 (5,56 %)	18 (5,33 %)
Taip	252 (94,74 %)	68 (94,44 %)	320 (94,67 %)

Fisher's Exact = 1,000

## 10 lentelė

Respondentų nurodomos priežasties „Manau, kad taip prisidėčiau prie mokslo progreso“ pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad taip prisidėčiau prie mokslo progreso“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne	15 (6,20 %)	3 (3,13 %)	18 (5,33 %)
Taip	227 (93,80 %)	93 (96,87 %)	320 (94,67 %)

Fisher's Exact = 0,774

## 11 lentelė

Respondentų nurodomos priežasties „Manau, kad taip prisidėčiau prie visuomenės gerovės“ pasiskirstymas tarp lyčių

„Manau, kad taip prisidėčiau prie visuomenės gerovės“	Moteris	Vyras	Suma
Ne	52 (19,55 %)	13 (18,06 %)	65 (19,23 %)
Taip	214 (80,45 %)	59 (81,94 %)	273 (80,77 %)

$X^2 = 0,08, df = 1, p = 0,775$

## 12 lentelė

Respondentų nurodomos priežasties „Manau, kad taip prisidėčiau prie visuomenės gerovės“ pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad taip prisidėčiau prie visuomenės gerovės“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne	53 (21,90 %)	12 (12,50 %)	65 (19,23 %)
Taip	189 (78,10 %)	84 (87,50 %)	273 (80,77 %)

$X^2 = 3,91, df = 1, p = 0,048$

## 13 lentelė

Respondentų nurodomos priežasties „Manau, kad taip pasielgti būtų teisinga“ pasiskirstymas pagal lytį

„Manau, kad taip pasielgti būtų teisinga“	Moteris	Vyras	Suma
Ne	134 (50,38 %)	32 (44,44 %)	166 (49,11 %)
Taip	132 (49,62 %)	40 (55,56 %)	172 (50,89 %)

$X^2 = 0,80, df = 1, p = 0,372$

## 14 lentelė

Respondentų nurodomos priežasties „Manau, kad taip pasielgti būtų teisinga“ pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad taip pasielgti būtų teisinga“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne	117 (48,35 %)	49 (51,04 %)	166 (49,11 %)
Taip	125 (51,65 %)	47 (48,96 %)	172 (50,89 %)

$X^2 = 0,20, df = 1, p = 0,655$

## 15 lentelė

Respondentų nurodomos priežasties „Manau, tai padėtų mano artimam žmogui“ pasiskirstymas pagal lytį

„Manau, tai padėtų mano artimam žmogui“	Moteris	Vyras	Suma
Ne	140 (52,63 %)	41 (56,94 %)	181 (53,55 %)
Taip	126 (47,37 %)	31 (43,06 %)	157 (46,45 %)

$X^2 = 0,42, df = 1, p = 0,515$

## 16 lentelė

Respondentų nurodomos priežasties „Manau, tai padėtų mano artimam žmogui“ pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, tai padėtų mano artimam žmogui“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne	125 (51,65 %)	56 (58,33 %)	181 (53,55 %)
Taip	117 (48,35 %)	40 (41,67 %)	157 (46,45 %)

$$X^2 = 1,23, df = 1, p = 0,267$$

## 17 lentelė

Respondentų nurodomos priežasties „Manau, kad tai būtų naudinga man pačiam“ pasiskirstymas pagal lytį

„Manau, kad tai būtų naudinga man pačiam“	Moteris	Vyras	Suma
Ne	194 (72,93 %)	54 (75,00 %)	248 (73,37 %)
Taip	72 (27,07 %)	18 (25,00 %)	90 (26,63 %)

$$X^2 = 0,12, df = 1, p = 0,725$$

## 18 lentelė

Respondentų nurodomos priežasties „Manau, kad tai būtų naudinga man pačiam“ pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad tai būtų naudinga man pačiam“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne	176 (72,72 %)	72 (75,00 %)	248 (73,37 %)
Taip	66 (27,28 %)	24 (25,00 %)	90 (26,63 %)

$$X^2 = 0,18, df = 1, p = 0,670$$

## 19 lentelė

Respondentų sutikimo dėl biologinės medžiagos, kuriai paimti reikalinga papildoma procedūra, teikimo biobankui pasiskirstymas tarp lyčių

Biologinės medžiagos su papildoma procedūra teikimas	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	121 (41,02 %)	18 (23,38 %)	139 (37,37 %)
Taip	174 (58,98 %)	59 (76,62 %)	233 (62,63 %)

$$X^2 = 8,12, df = 1, p = 0,004$$

## 20 lentelė

Respondentų sutikimo dėl biologinės medžiagos, kuriai paimti reikalinga papildoma procedūra, teikimo biobankui pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Biologinės medžiagos su papildoma procedūra teikimas	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	100 (38,02 %)	39 (35,78 %)	139 (37,37 %)
Taip	163 (61,98 %)	70 (64,22 %)	233 (62,63 %)

$$X^2 = 0,17, df = 1, p = 0,684$$

## 21 lentelė

Respondentų sutikimo dėl biologinės medžiagos, kuriai paimti reikalinga papildoma procedūra, teikimo biobankui pasiskirstymas pagal „biobanko“ sąvokos žinojimą

Biologinės medžiagos su papildoma procedūra teikimas	Sąvoka „biobankas“		
	Ne/Negaliu atsakyti	Taip	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	79 (54,48 %)	60 (26,43 %)	139 (37,37 %)
Taip	66 (45,52 %)	167 (73,57 %)	233 (62,63 %)

$X^2 = 29,75$ ,  $df = 1$ ,  $p < 0,001$

## 22 lentelė

Respondentų sutikimo dėl biologinės medžiagos, kuriai paimti reikalinga papildoma procedūra, teikimo biobankui pasiskirstymas pagal aktyvų domėjimąsi biobankų tema praeityje

Biologinės medžiagos teikimas su papildoma procedūra	Aktyvus domėjimasis biobankų tema praeityje		
	Ne/Negaliu atsakyti	Taip	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	56 (34,36 %)	4 (6,25 %)	60 (26,43 %)
Taip	107 (65,64 %)	60 (93,75 %)	167 (73,57 %)

Fisher's exact  $< 0,001$

## 23 lentelė

Respondentų sutikimo dėl sveikatos informacijos pasiekiamumo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui pasiskirstymas pagal lytį

Sveikatos informacijos pasiekiamumas	Moteris	Vyras	Suma
	Ne/Negaliu atsakyti	80 (27,12 %)	13 (16,88 %)
Taip	215 (72,88 %)	64 (83,12 %)	279 (75,00 %)

$X^2 = 3,41$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,065$

## 24 lentelė

Respondentų sutikimo dėl sveikatos informacijos pasiekiamumo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Sveikatos informacijos pasiekiamumas	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
	Ne/Negaliu atsakyti	58 (22,05 %)	35 (32,11 %)
Taip	205 (77,95 %)	74 (67,89 %)	279 (75,00 %)

$X^2 = 4,16$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,041$

## 25 lentelė

Respondentų sutikimo dėl sveikatos informacijos pasiekiamumo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui pasiskirstymas pagal „biobanko“ sąvokos žinojimą

Sveikatos informacijos pasiekiamumas	Sąvoka „biobankas“		
	Ne/Negaliu atsakyti	Taip	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	51 (35,17 %)	42 (18,50 %)	93 (25,00 %)
Taip	94 (64,83 %)	185 (81,50 %)	279 (75,00 %)

$X^2 = 13,11$ ,  $df = 1$ ,  $p < 0,001$

## 26 lentelė

Respondentų sutikimo dėl sveikatos informacijos pasiekiamumo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui pasiskirstymas pagal tai, ar studentas sutiktų teikti savo likutinę medžiagą biobankui

Sveikatos informacijos pasiekiamumas	Likutinės medžiagos teikimas		
	Ne/Negaliu atsakyti	Taip	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	23 (22,33 %)	11 (3,94 %)	34 (9,14 %)
Taip	70 (77,67 %)	268 (96,06 %)	338 (90,86 %)

$X^2 = 36,30, df = 1, p < 0,001$

## 27 lentelė

Respondentų sutikimo dėl sveikatos informacijos pasiekiamumo biologinę medžiagą priėmusiam biobankui pasiskirstymas pagal tai, ar studentas sutiktų teikti tokią biologinę medžiagą, kuriai būtų reikalinga papildoma procedūra

Sveikatos informacijos pasiekiamumas	Biologinės medžiagos teikimas su papildoma procedūra		
	Ne/Negaliu atsakyti	Taip	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	65 (69,89 %)	74 (26,52 %)	139 (37,37 %)
Taip	28 (30,11 %)	205 (73,48 %)	233 (62,63 %)

$X^2 = 56,06, df = 1, p < 0,001$

## 28 lentelė

Respondentų sutikimo dėl biobanko galimybės susisiekti pasiskirstymas tarp lyčių

Galimybė susisiekti	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	70 (23,73 %)	22 (28,57 %)	92 (24,73 %)
Taip	225 (76,27 %)	55 (71,43 %)	280 (75,27 %)

$X^2 = 0,77, df = 1, p = 0,380$

## 29 lentelė

Respondentų sutikimo dėl biobanko galimybės susisiekti pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Galimybė susisiekti	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	55 (20,91 %)	37 (33,94 %)	92 (24,73 %)
Taip	208 (79,09 %)	72 (66,06 %)	280 (75,27 %)

$X^2 = 7,03, df = 1, p = 0,008$

## 30 lentelė

Respondentų sutikimo būti informuotiems apie ligas, kurioms galėtų būti pasiūlytas efektyvus gydymas, pasiskirstymas tarp lyčių

Ligos su efektyviu gydymu	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	46 (15,59 %)	15 (19,48 %)	61 (16,40 %)
Taip	249 (84,41 %)	62 (80,52 %)	311 (83,60 %)

$X^2 = 0,67, df = 1, p = 0,412$

## 31 lentelė

Respondentų sutikimo būti informuotiems apie ligas, kurioms galėtų būti pasiūlytas efektyvus gydymas, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Ligos su efektyviu gydymu	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	33 (12,55 %)	28 (25,69 %)	61 (16,40 %)
Taip	230 (87,45 %)	81 (74,31 %)	311 (83,60 %)

$X^2 = 9,70, df = 1, p = 0,002$

## 32 lentelė

Respondentų sutikimo būti informuotiems apie ligas, kurioms negalėtų būti pasiūlytas efektyvus gydymas, pasiskirstymas tarp lyčių

Ligos be efektyvaus gydymo	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	149 (50,51 %)	38 (49,35 %)	187 (50,27 %)
Taip	146 (49,49 %)	39 (50,65 %)	185 (49,73 %)

$X^2 = 0,03, df = 1, p = 0,856$

## 33 lentelė

Respondentų sutikimo būti informuotiems apie ligas, kurioms negalėtų būti pasiūlytas efektyvus gydymas, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Ligos be efektyvaus gydymo	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	132 (50,19 %)	55 (50,46 %)	187 (50,27 %)
Taip	131 (49,81 %)	54 (49,54 %)	185 (49,73 %)

$X^2 = 0,00, df = 1, p = 0,962$

## 34 lentelė

Respondentų sutikimo būti informuotiems apie ligas, kurios galėtų būti perduotos jų palikuonims, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą

Ligos, perduodamos palikuonims	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	136 (51,71 %)	72 (66,06 %)	208 (55,91 %)
Taip	127 (48,29 %)	37 (33,94 %)	164 (44,09 %)

$X^2 = 6,43, df = 1, p = 0,013$

## 35 lentelė

Respondentų sutikimo būti informuotiems apie ligas, kurios galėtų būti perduotos jų palikuonimis, pasiskirstymas tarp lyčių

Ligos, perduodamos palikuonims	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	158 (53,56 %)	50 (64,94 %)	208 (55,91 %)
Taip	137 (46,44 %)	27 (35,06 %)	164 (44,09 %)

$X^2 = 3,21, df = 1, p = 0,07$

## 36 lentelė

Respondentų sutikimo dėl informacijos apie aptiktas ligas teikimo artimiesiems pasiskirstymas tarp lyčių

Informacija artimiesiems	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	224 (75,93 %)	57 (74,03 %)	281 (75,54 %)
Taip	71 (24,07 %)	20 (25,97 %)	91 (24,46 %)

$X^2 = 0,12, df = 1, p = 0,729$

## 37 lentelė

Respondentų sutikimo dėl informacijos apie aptiktas ligas teikimo artimiesiems pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Informacija artimiesiems	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	192 (73,00 %)	89 (81,65 %)	281 (75,54 %)
Taip	71 (27,00 %)	20 (18,35 %)	91 (24,46 %)

$X^2 = 3,12, df = 1, p = 0,077$

## 38 lentelė

Respondentų sutikimo dėl informacijos apie aptiktas ligas teikimo šeimos gydytojui ar gydymo įstaigai pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Informacija šeimos gydytojui ar gydymo įstaigai	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	114 (43,35 %)	61 (55,96 %)	175 (47,04 %)
Taip	149 (56,65 %)	48 (44,04 %)	197 (52,96 %)

$X^2 = 4,92, df = 1, p = 0,026$

## 39 lentelė

Respondentų sutikimo dėl informacijos apie aptiktas ligas teikimo šeimos gydytojui ar gydymo įstaigai pasiskirstymas tarp lyčių

Informacija šeimos gydytojui ar gydymo įstaigai	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	140 (47,46 %)	35 (45,45 %)	175 (47,04 %)
Taip	155 (52,54 %)	42 (54,54 %)	197 (52,96 %)

$X^2 = 0,10, df = 1, p = 0,754$

## 40 lentelė

Respondentų sutikimo dėl biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos naudojimo ir po mirties pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos naudojimas po mirties	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	79 (30,04 %)	61 (55,96 %)	140 (37,63 %)
Taip	184 (69,96 %)	48 (44,04 %)	232 (62,37 %)

$X^2 = 22,07, df = 1, p < 0,001$



## 41 lentelė

Respondentų sutikimo dėl biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos naudojimo ir po mirties pasiskirstymas tarp lyčių

Biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos naudojimas po mirties	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	112 (37,97 %)	28 (36,36 %)	140 (37,63 %)
Taip	183 (62,03 %)	49 (63,63 %)	232 (62,27 %)

$X^2 = 0,07$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,796$

## 42 lentelė

Respondentų sutikimo dėl biobanko veiklą prižiūrinčios nepriklausomos institucijos pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą

Nepriklausoma institucija	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	25 (8,47 %)	23 (21,10 %)	48 (12,90 %)
Taip	238 (91,53 %)	86 (78,90 %)	324 (87,10 %)

$X^2 = 9,22$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,002$

## 43 lentelė

Respondentų sutikimo dėl biobanko veiklą prižiūrinčios nepriklausomos institucijos pasiskirstymas tarp lyčių

Nepriklausoma institucija	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	39 (13,22 %)	9 (11,69 %)	48 (12,90 %)
Taip	256 (86,78 %)	68 (88,31 %)	324 (87,10 %)

$X^2 = 0,13$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,721$

## 44 lentelė

Respondentų sutikimo dėl biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos teikimo komerciniam biobankui pasiskirstymas tarp lyčių

Komercinis biobankas	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	204 (69,15 %)	38 (49,35 %)	242 (65,05 %)
Taip	91 (30,85 %)	39 (50,65 %)	130 (34,95 %)

$X^2 = 10,53$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,001$

## 45 lentelė

Respondentų sutikimo dėl biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos teikimo komerciniam biobankui pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Komercinis biobankas	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	168 (63,50 %)	74 (68,81 %)	242 (65,05 %)
Taip	95 (36,50 %)	35 (31,19 %)	130 (34,95 %)

$X^2 = 0,55$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,460$

## 46 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekiantis ir nepelno biobankas atliktų tas pačias funkcijas, pasiskirstymas tarp lyčių

„Manau, kad jie vis tiek atliktų tas pačias funkcijas“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	12 (13,19 %)	6 (15,38 %)	18 (13,85 %)
Taip	79 (86,81 %)	33 (84,62 %)	112 (86,15 %)

$X^2 = 0,11$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,740$

## 47 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekiantis ir nepelno biobankas atliktų tas pačias funkcijas, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą pagal studijas

„Manau, kad jie vis tiek atliktų tas pačias funkcijas“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	10 (10,53 %)	8 (22,86 %)	18 (13,85 %)
Taip	85 (89,47 %)	27 (77,14 %)	112 (86,15 %)

$X^2 = 3,26$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,071$

## 48 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekianti organizacija labiau atsižvelgtų į jų poreikius, pasiskirstymas tarp lyčių

„Manau, kad pelno siekianti organizacija labiau atsižvelgtų į mano poreikius“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	42 (46,15 %)	21 (53,85 %)	63 (48,46 %)
Taip	49 (53,85 %)	18 (46,15 %)	67 (51,54 %)

$X^2 = 0,65$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,421$

## 49 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekianti organizacija labiau atsižvelgtų į jų poreikius, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad pelno siekianti organizacija labiau atsižvelgtų į mano poreikius“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	49 (51,58 %)	14 (40,00 %)	63 (48,46 %)
Taip	46 (48,42 %)	21 (60,00 %)	67 (51,54 %)

$X^2 = 1,37$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,241$

## 50 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekianti organizacija teiktų kokybiškesnes paslaugas, pasiskirstymas tarp lyčių

„Manau, kad pelno siekianti organizacija teiktų kokybiškesnes paslaugas“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	51 (56,04 %)	23 (58,97 %)	74 (56,92 %)
Taip	40 (43,96 %)	16 (41,03 %)	56 (43,08 %)

$X^2 = 0,10$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,757$

## 51 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekianti organizacija teiktų kokybiškesnes paslaugas, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad pelno siekianti organizacija teiktų kokybiškesnes paslaugas“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	52 (54,74 %)	22 (62,86 %)	74 (56,92 %)
Taip	43 (45,26 %)	13 (37,14 %)	56 (43,08 %)

$X^2 = 0,69$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,407$

## 52 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekianti organizacija galėtų teikti papildomų pasiūlymų ir dovanų, pasiskirstymas tarp lyčių

„Manau, kad pelno siekianti organizacija gali teikti papildomų pasiūlymų ar dovanų“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	29 (31,87 %)	9 (23,08 %)	38 (29,23 %)
Taip	62 (68,13 %)	30 (76,92 %)	92 (70,77 %)

$X^2 = 1,02$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,313$

## 53 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekianti organizacija galėtų teikti papildomų pasiūlymų ir dovanų, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad pelno siekianti organizacija gali teikti papildomų pasiūlymų ar dovanų“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	29 (30,53 %)	9 (25,71 %)	38 (29,23 %)
Taip	66 (69,47 %)	26 (74,29 %)	92 (70,77 %)

$X^2 = 0,29$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,593$

## 54 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekianti organizacija suteiktų daugiau naudingos informacijos, pasiskirstymas tarp lyčių

„Manau, kad pelno siekianti organizacija suteiktų daugiau naudingos informacijos“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	50 (54,95 %)	19 (48,72 %)	69 (53,08 %)
Taip	41 (45,05 %)	20 (51,28 %)	61 (46,92 %)

$X^2 = 0,43$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,514$

## 55 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekianti organizacija suteiktų daugiau naudingos informacijos, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad pelno siekianti organizacija suteiktų daugiau naudingos informacijos“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	52 (54,74 %)	17 (48,57 %)	69 (53,08 %)
Taip	43 (45,26 %)	18 (51,43 %)	61 (46,92 %)

$X^2 = 0,39$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,532$

## 56 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekianti organizacija imtų mokesčius už kai kurias paslaugas, pasiskirstymas tarp lyčių

„Manau, kad jie gali imti mokesčius už kai kurias paslaugas“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	148 (72,55 %)	23 (60,53 %)	171 (70,66 %)
Taip	56 (27,45 %)	15 (39,47 %)	71 (29,34 %)

$X^2 = 2,23$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,135$

## 57 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekianti organizacija imtų mokesčius už kai kurias paslaugas, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad jie gali imti mokesčius už kai kurias paslaugas“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	112 (66,67 %)	59 (79,73 %)	171 (70,66 %)
Taip	56 (33,33 %)	15 (20,27 %)	71 (29,34 %)

$X^2 = 4,23$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,040$

## 58 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekianti organizacija galėtų jų duomenis naudoti ne mokslinių tyrimų tikslais, pasiskirstymas tarp lyčių

„Manau, kad jie gali naudoti mano duomenis ne mokslinių tyrimų tikslais“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	17 (8,33 %)	3 (7,89 %)	20 (8,26 %)
Taip	187 (91,67 %)	35 (92,11 %)	222 (91,74 %)

$X^2 = 0,01$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,928$

## 59 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekianti organizacija galėtų jų duomenis naudoti ne mokslinių tyrimų tikslais, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad jie gali naudoti mano duomenis ne mokslinių tyrimų tikslais“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	16 (9,52 %)	4 (5,41 %)	20 (8,26 %)
Taip	152 (90,48 %)	70 (94,59 %)	222 (91,74 %)

$X^2 = 1,15$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,284$

## 60 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties dėl nepasitikėjimo pelno siekiančiomis organizacijomis pasiskirstymas tarp lyčių

„Nepasitikiu pelno siekiančiomis organizacijomis“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	110 (53,92 %)	23 (60,53 %)	133 (54,96 %)
Taip	94 (46,08 %)	15 (39,47 %)	109 (45,04 %)

$X^2 = 0,56$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,452$

## 61 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties dėl nepasitikėjimo pelno siekiančiomis organizacijomis pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Nepasitikiu pelno siekiančiomis organizacijomis“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	89 (52,98 %)	44 (59,46 %)	133 (54,96 %)
Taip	79 (47,02 %)	30 (40,54 %)	109 (45,04 %)

$X^2 = 0,87, df = 1, p = 0,350$

## 62 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekiančių biobankų teikiamos paslaugos būtų prastesnės kokybės, pasiskirstymas tarp lyčių

„Manau, kad jų teikiamos paslaugos būtų prastesnės kokybės“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	163 (79,90 %)	28 (73,68 %)	191 (78,93 %)
Taip	41 (20,10 %)	10 (26,32 %)	51 (21,07 %)

$X^2 = 0,74, df = 1, p = 0,388$

## 63 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekiančių biobankų teikiamos paslaugos būtų prastesnės kokybės, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad jų teikiamos paslaugos būtų prastesnės kokybės“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	136 (80,95 %)	55 (74,32 %)	191 (78,93 %)
Taip	32 (19,05 %)	19 (25,68 %)	51 (21,07 %)

$X^2 = 1,36, df = 1, p = 0,244$

## 64 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekiantys biobankai gali teikti neobjektyvią informaciją, pasiskirstymas tarp lyčių

„Manau, kad jie teiktų neobjektyvią informaciją“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	104 (50,98 %)	25 (65,79 %)	129 (53,31 %)
Taip	100 (49,02 %)	13 (34,21 %)	113 (46,69 %)

$X^2 = 2,82, df = 1, p = 0,093$

## 65 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekiantys biobankai gali teikti neobjektyvią informaciją, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad jie teiktų neobjektyvią informaciją“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	95 (56,55 %)	34 (45,95 %)	129 (53,31 %)
Taip	73 (43,45 %)	40 (54,05 %)	113 (46,69 %)

$X^2 = 2,32, df = 1, p = 0,128$

## 66 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekiantys biobankai gali siekti ne paciento, o savo įstaigos naudos, pasiskirstymas tarp lyčių

„Manau, kad jie žiūrėtų ne paciento, o savo įstaigos naudos“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	70 (34,31 %)	12 (31,58 %)	82 (33,88 %)
Taip	134 (65,69 %)	26 (68,42 %)	160 (66,12 %)

$X^2 = 0,11$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,744$

## 67 lentelė

Respondentų nurodytos priežasties, kad pelno siekiantys biobankai gali siekti ne paciento, o savo įstaigos naudos, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Manau, kad jie žiūrėtų ne paciento, o savo įstaigos naudos“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	56 (33,33 %)	26 (35,14 %)	82 (33,88 %)
Taip	112 (66,67 %)	48 (64,86 %)	160 (66,12 %)

$X^2 = 0,77$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,785$

## 68 lentelė

Respondentų, pasirinkusių straipsnius moksliniuose žurnaluose, pasiskirstymas tarp lyčių

„Straipsniai moksliniuose žurnaluose“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	183 (93,85 %)	46 (59,74 %)	229 (61,56 %)
Taip	112 (6,15 %)	31 (40,26 %)	143 (38,44 %)

$X^2 = 0,14$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,713$

## 69 lentelė

Respondentų, pasirinkusių straipsnius moksliniuose žurnaluose, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Straipsniai moksliniuose žurnaluose“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	167 (63,50 %)	62 (56,88 %)	229 (61,56 %)
Taip	96 (36,50 %)	47 (43,12 %)	143 (38,44 %)

$X^2 = 1,43$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,232$

## 70 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko straipsnius internetiniuose publicistiniuose leidiniuose, pasiskirstymas tarp lyčių

„Straipsniai internetiniuose publicistiniuose leidiniuose“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	93 (31,53 %)	24 (31,17 %)	117 (31,45 %)
Taip	202 (68,47 %)	53 (68,83 %)	255 (68,55 %)

$X^2 = 0,00$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,952$

## 71 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko straipsnius internetiniuose publicistiniuose leidiniuose, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Straipsniai internetiniuose publicistiniuose leidiniuose“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	86 (32,70 %)	31 (28,44 %)	117 (31,45 %)
Taip	177 (67,30 %)	78 (71,56 %)	255 (68,55 %)

$X^2 = 0,65$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,421$

## 72 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko informaciją valstybinių įstaigų internetinėse svetainėse, pasiskirstymas tarp lyčių

„Informacija valstybinių įstaigų internetinėse svetainėse“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	270 (91,53 %)	74 (96,10 %)	344 (92,47 %)
Taip	25 (8,47 %)	3 (3,90 %)	28 (7,53 %)

$X^2 = 1,84$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,175$

## 73 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko informaciją valstybinių įstaigų internetinėse svetainėse, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Informacija valstybinių įstaigų internetinėse svetainėse“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	240 (91,25 %)	104 (95,41 %)	344 (92,47 %)
Taip	23 (8,75 %)	5 (4,59 %)	28 (7,53 %)

$X^2 = 1,91$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,166$

## 74 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko informaciją sveikatos priežiūros įstaigų internetinėse svetainėse, pasiskirstymas tarp lyčių

„Informacija sveikatos priežiūros įstaigų internetinėse svetainėse“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	193 (65,42 %)	51 (66,23 %)	244 (65,59 %)
Taip	102 (34,58 %)	26 (33,77 %)	128 (34,41 %)

$X^2 = 0,02$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,894$

## 75 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko informaciją sveikatos priežiūros įstaigų internetinėse svetainėse, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Informacija sveikatos priežiūros įstaigų internetinėse svetainėse“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	172 (65,40 %)	72 (66,06 %)	244 (65,59 %)
Taip	91 (34,60 %)	37 (33,94 %)	128 (34,41 %)

$X^2 = 0,01$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,904$

## 76 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko lankstinukus ir standus sveikatos priežiūros įstaigose, pasiskirstymas tarp lyčių

„Lankstinukai ir standai sveikatos priežiūros įstaigose“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	167 (56,61 %)	36 (46,75 %)	203 (54,57 %)
Taip	128 (43,39 %)	41 (53,25 %)	169 (45,43 %)

$X^2 = 2,39, df = 1, p = 0,122$

## 77 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko lankstinukus ir standus sveikatos priežiūros įstaigose, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Lankstinukai ir standai sveikatos priežiūros įstaigose“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	144 (54,75 %)	59 (54,13 %)	203 (54,57 %)
Taip	119 (45,25 %)	50 (45,87 %)	169 (45,43 %)

$X^2 = 0,01, df = 1, p = 0,912$

## 78 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko informacinius lankstinukus, įmetamus į gyventojų pašto dėžutes, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Informaciniai lankstinukai, įmetami į gyventojų pašto dėžutes“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	208 (79,09 %)	85 (77,98 %)	293 (78,76 %)
Taip	55 (20,91 %)	24 (22,02 %)	79 (21,24 %)

$X^2 = 0,06, df = 1, p = 0,812$

## 79 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko informacinius lankstinukus, įmetamus į gyventojų pašto dėžutes, pasiskirstymas tarp lyčių

„Informaciniai lankstinukai, įmetami į gyventojų pašto dėžutes“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	226 (76,61 %)	67 (87,01 %)	293 (78,76 %)
Taip	69 (23,39 %)	10 (12,99 %)	79 (21,24 %)

$X^2 = 3,95, df = 1, p = 0,047$

## 80 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko sveikatos priežiūros specialisto teikiamą informaciją vizitų metu, pasiskirstymas tarp lyčių

„Sveikatos priežiūros specialisto pacientui teikiama informacija vizitų metu“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	133 (45,08 %)	33 (42,86 %)	166 (44,62 %)
Taip	162 (54,92 %)	44 (57,14 %)	206 (55,38 %)

$X^2 = 0,12, df = 1, p = 0,726$



## 81 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko sveikatos priežiūros specialisto teikiamą informaciją vizitų metu, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Sveikatos priežiūros specialisto pacientui teikiama informacija vizitų metu“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	114 (43,35 %)	52 (47,71 %)	166 (44,62 %)
Taip	149 (56,65 %)	57 (52,29 %)	206 (55,38 %)

$X^2 = 0,59$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,441$

## 82 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko dalyvujančiųjų biobanko veikloje natūraliai sklaidžiamą informaciją aplinkiniams, pasiskirstymas tarp lyčių

„Dalyvujančiųjų biobanko veikloje natūraliai sklaidžiama informacija aplinkiniams“	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	211 (71,53 %)	55 (71,43 %)	266 (71,51 %)
Taip	84 (28,47 %)	22 (28,57 %)	106 (28,49 %)

$X^2 = 0,00$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,987$

## 83 lentelė

Respondentų, kurie pasirinko dalyvujančiųjų biobanko veikloje natūraliai sklaidžiamą informaciją aplinkiniams, pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

„Dalyvujančiųjų biobanko veikloje natūraliai sklaidžiama informacija aplinkiniams“	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	186 (70,72 %)	80 (73,39 %)	266 (71,51 %)
Taip	77 (29,28 %)	29 (26,61 %)	106 (28,49 %)

$X^2 = 0,27$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,603$

## 84 lentelė

Respondentų sprendimo rekomenduoti dalyvauti biobanko veikloje pasiskirstymas tarp lyčių

Rekomendacija	Moteris	Vyras	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	78 (26,44 %)	23 (29,87 %)	101 (27,15 %)
Taip	21 (73,56 %)	54 (70,13 %)	271 (72,85 %)

$X^2 = 0,36$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,547$

## 85 lentelė

Respondentų sprendimo rekomenduoti dalyvauti biobanko veikloje pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą prieš studijas

Rekomendacija	Miestas	Miestelis/Kaimas	Suma
Ne/Negaliu atsakyti	72 (27,38 %)	29 (26,61 %)	101 (27,15 %)
Taip	191 (72,62 %)	80 (73,39 %)	271 (72,85 %)

$X^2 = 0,02$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0,879$

Vilniaus universiteto  
Medicinos fakulteto  
Visuomenės sveikatos institutas

**Magistrantūros baigiamasis darbas**  
**Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų nuomonė apie žmogaus biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos tvarkymą ateities mokslinių tyrimų (biobankų) tikslais**

**Tyrimo anketa**

Vienas svarbiausių šiuolaikinės sveikatos priežiūros vystymosi ypatumų – tai jos orientacija į vadinamąją „personalizuotą“ mediciną, kuri remiasi individualiam pacientui skirtų prevencijos bei gydymo metodų parinkimu. Biobankai vaidina labai svarbų vaidmenį personalizuotos medicinos vystymo procese ir, tuo pačiu, visuomenės sveikatos vystymesi, kadangi padeda užtikrinti pagrindinių šiuolaikinės visuomenės sveikatos funkcijų – prioritetinių sveikatos problemų nustatymo, sveikatos politikos formavimo ir tinkamos sveikatos priežiūros užtikrinimo – įgyvendinimą.

Šio tyrimo tikslas yra ištirti, kokia yra Vilniaus universiteto medicinos fakulteto studentų nuomonė apie žmogaus biologinės medžiagos ir sveikatos informacijos tvarkymą ateities mokslinių tyrimų (biobankų) tikslais: kokie lūkesčiai, baimės ar abejonės lemtų apsisprendimą dėl galimo jų pačių dalyvavimo arba jų teikiamų rekomendacijų dalyvauti biobankų veikloje būsimiems pacientams ar kitiems aplinkiniams asmenims.

Atsakymai į klausimus žymimi tam skirtose langeliuose, pvz. jeigu Jūsų atsakymas „taip“, Jūs turėtumėte pažymėti:

Taip	<input checked="" type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti	<input type="checkbox"/>

Galimai neaiškūs terminai yra paaiškinti klausimo pradžioje. Nuorodos į kitus klausimus paryškintos *pasviruoju šriftu*. Prašome į klausimus atsakinėti sąžiningai ir kiek įmanoma tiksliau išreikšti savo asmeninę nuomonę.

Dėkoju už atsakymus!

Pagarbiai,  
Vilniaus universiteto  
Medicinos fakulteto  
Visuomenės sveikatos instituto  
II magistrantūros kurso studentė  
Natalija Fiodorova

**Klausimai:**

1. AR ESATE ANKSČIAU GIRDĖJĘS(-USI) SĄVOKĄ „BIOBANKAS“?

Taip	<input type="checkbox"/>
Ne ( <i>pasirinkę šį atsakymą, pereikite prie 3 klausimo</i> )	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti ( <i>pasirinkę šį atsakymą, pereikite prie 3 klausimo</i> )	<input type="checkbox"/>

2. AR ESATE KALBĖJĘS(-USI), AKTYVIAI DOMĖJĘSIS(-USIS) AR IEŠKOJĘS(-USI) INFORMACIJOS BIOBANKŲ TEMA?

Taip	<input type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti	<input type="checkbox"/>

**BIOLOGINĖ MEDŽIAGA** – TAI ŽMOGAUS ORGANIZMO MEDŽIAGA (PVZ., ORGANAI, JŲ DALYS, AUDINIAI, JŲ KOMPONENTAI, LAŠTELĖS IR KT.), LIKUSI PO OPERACIJŲ AR KITŲ INTERVENCIJŲ AR PAIMTA PAPILDOMOS PROCEDŪROS METU IR NAUDOJAMA KAIP MĒGINYS ATEITIES MOKSLINIAMS TYRIMAMS.

3. AR SUTIKTUMĖTE MOKSLINIAMS TYRIMAMS PATEIKTI SAVO LIKUTINĘ MEDŽIAGĄ, T.Y. BIOLOGINĘ MEDŽIAGĄ, LIKUSIĄ PO JUMS ATLIKTŲ OPERACIJŲ AR KITŲ INTERVENCIJŲ?

Taip	<input type="checkbox"/>
Ne (pasirinkę šį atsakymą, pereikite prie 5 klausimo)	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti (pasirinkę šį atsakymą, pereikite prie 5 klausimo)	<input type="checkbox"/>

4. DĒL KOKIŲ PRIEŽASČIŲ SUTIKTUMĖTE? Pažymėkite tris svarbiausias priežastis. Pastaba. Atsakę į šį klausimą, pereikite prie 6 klausimo.

Manau, kad taip prisidėčiau prie mokslo progreso	<input type="checkbox"/>
Manau, kad taip prisidėčiau prie visuomenės gerovės	<input type="checkbox"/>
Manau, kad atlikti tyrimai ateityje galėtų padėti man artimam žmogui	<input type="checkbox"/>
Manau, kad tai būtų naudinga man pačiam	<input type="checkbox"/>
Manau, kad taip pasielgti būtų teisinga	<input type="checkbox"/>
Kita (įrašykite)	<input type="checkbox"/>

5. DĒL KOKIŲ PRIEŽASČIŲ NESUTIKTUMĖTE/ABEJOTUMĖTE? Pažymėkite tris svarbiausias priežastis

Manau, kad tai prieštarautų mano religiniams įsitikinimams	<input type="checkbox"/>
Manau, kad nuo to nebus geriau nei man, nei mano artimiesiems	<input type="checkbox"/>
Nepasitikiu sveikatos sistema	<input type="checkbox"/>
Manau, kad ateityje vėl manęs prašys ką nors teikti moksliniams tyrimams	<input type="checkbox"/>
Esu nusiteikęs prieš mokslinius tyrimus su žmogaus biologine medžiaga	<input type="checkbox"/>
Manau, yra rizika, kad viešai skelbiami tyrimo rezultatai bus siejami su manimi	<input type="checkbox"/>
Kita (įrašykite)	<input type="checkbox"/>

6. AR SUTIKTUMĖTE MOKSLINIAMS TYRIMAMS PATEIKTI TOKIĄ SAVO BIOLOGINĘ MEDŽIAGĄ, KURIAI PAIMTI BŪTŲ REIKALINGA PAPILDOMA PROCEDŪRA?

Taip	<input type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti	<input type="checkbox"/>

7. KOKIŲ PAPILDOMŲ PROCEDŪRŲ METU GREIČIAUSIAI SUTIKTUMĖTE PATEIKTI SAVO BIOLOGINĘ MEDŽIAGĄ BIOBANKUI? Pažymėkite visus galimus variantus

Vidinės žando dalies nubraukimas su ausų krapštuku (gleivinės ląstelių mėginiui paimti)	<input type="checkbox"/>
Odos nubraukimas (odos ląstelių mėginiui paimti)	<input type="checkbox"/>
Šlapimo ar išmatų mėginio paėmimas	<input type="checkbox"/>
Plauko ir/ar nago nukirpimas (plauko/nago mėginiui paimti)	<input type="checkbox"/>
Piršto dūris (periferinio kraujo mėginiui paimti)	<input type="checkbox"/>
Venos dūris / venipunktūra (veninio kraujo mėginiui paimti)	<input type="checkbox"/>
Biopsija (pvz., pažeisto audinio mėginiui paimti)	<input type="checkbox"/>
Kita (įrašykite)	<input type="checkbox"/>

8. ĮVERTINKITE VEIKSNIUS, GALINČIUS NULEMTI JŪSŲ SPRENDIMĄ, TEIKTI BIOLOGINĘ MEDŽIAGĄ BIOBANKUI. *Skalėje nuo 1 (nesvarbus) iki 5 (svarbiausias) pažymėkite balų skaičių pagal svarbą kiekvienam iš nurodytų veiksmų*

Veiksny	Balai				
	1	2	3	4	5
Pasitikėjimas biobanku, kuriam teikčiau savo biologinę medžiagą					
Mokslininkų kvalifikacija ir kompetencija					
Procedūros atliekančio personalo kvalifikacija ir kompetencija					
Procedūros baimė (pvz., kraujo ėmimas)					
Procedūros trukmė					
Galimas skausmas procedūros metu					
Nuotaika procedūros dieną					
Fizinė savijauta procedūros dieną					
Religiniai įsitikinimai					
Artimųjų nuomonė					
Galima nauda visuomenei					

**PACIENTO SVEIKATOS INFORMACIJA – TAI INFORMACIJA, GAUTA IŠ ĮVAIRIŲ REGISTRŲ IR LIGOS ISTORIJŲ APIE PACIENTO SVEIKATOS BŪKLĘ, DIAGNOZUOTAS LIGAS, GYVENIMO BŪDĄ IR KT.**

9. AR SUTIKTUMĖTE, KAD JŪSŲ SVEIKATOS INFORMACIJA BŪTŲ PASIEKIAMA JŪSŲ BIOLOGINĘ MEDŽIAGĄ PRIĖMUSIAM BIOBANKUI?

Taip ( <i>pasirinkę šį atsakymą, pereikite prie 11 klausimo</i> )	<input type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti	<input type="checkbox"/>

10. DĖL KOKIŲ PRIEŽASČIŲ NESUTIKTUMĖTE AR ABEJOTUMĖTE DĖL TOKIOS INFORMACIJOS PASIEKIAMUMO BIOBANKUI?  
*Nurodykite tris pagrindines priežastis*

Bijočiau, kad ji ateityje galėtų būti panaudota prieš mane	<input type="checkbox"/>
Nepasitikiu institucijomis, turinčiomis užtikrinti mano privatumą	<input type="checkbox"/>
Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano darbdaviui	<input type="checkbox"/>
Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano artimiesiems	<input type="checkbox"/>
Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama mano gydytojui	<input type="checkbox"/>
Bijočiau, kad ji netaptų pasiekama viešai	<input type="checkbox"/>
Kita ( <i>įrašykite</i> )	<input type="checkbox"/>

11. ĮVERTINKITE SU JUMIS SUSIJUSIOS INFORMACIJOS APIE NURODYTUS DALYKUS ĮAUTRUMĄ. *Naudokite skalę nuo 1 (nejautru) iki 5 (labai jautru) įvertinkite kiekvieną iš pateiktų informacijos rūšių*

Informacija apie...	1	2	3	4	5
Jūsų asmens kodą					
Jūsų turėtas ar turimas ligas					
Jūsų šeimos narių turėtas ar turimas ligas					
Jūsų vartojamus (vartotus) vaistinius preparatus					
Jūsų gyvenimo būdą (žalingus įpročius, fizinį aktyvumą ir tt.)					
Jūsų mitybą					
Jūsų gyvenimo sąlygas					
Jūsų finansines išlaidas					
Jūsų darbo sąlygas					
Jūsų šeimos narių darbo sąlygas					
Galimas paveldimas ligas Jūsų giminėje					

12. KAS, JŪSŲ MANYMU, TURĖTŲ BŪTI PADARYTA SU PACIENTO BIOLOGINE MEDŽIAGA IR SVEIKATOS INFORMACIJA, PACIENTUI ATSIŠAKIUS TOLIAU DALYVAUTI BIOBANKO VEIKLOJE? *Pažymėkite po vieną atsakymą abiejuose stulpeliuose*

**Biologinė medžiaga**

Kuo greičiau sunaikinama	<input type="checkbox"/>
Naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose	<input type="checkbox"/>
Kuo greičiau grąžinama pacientui	<input type="checkbox"/>
Sunaikinama tik po nustatyto termino (pvz., 3 mėnesių), nes pacientas gali apsigalvoti	<input type="checkbox"/>
Toliau naudojama visuose tyrimuose, tačiau visiškai panaikinama galimybė identifikuoti pacientą	<input type="checkbox"/>
Kita ( <i>įrašykite</i> )	<input type="checkbox"/>

**Sveikatos informacija**

Kuo greičiau sunaikinama	<input type="checkbox"/>
Naudojama tik prasidėjusiuose tyrimuose	<input type="checkbox"/>
Sunaikinama tik po nustatyto termino (pvz., 3 mėnesių), nes pacientas gali apsigalvoti	<input type="checkbox"/>
Toliau naudojama visuose tyrimuose, tačiau visiškai panaikinama galimybė identifikuoti pacientą	<input type="checkbox"/>
Kita ( <i>įrašykite</i> )	<input type="checkbox"/>

**ASMENS SUTIKIMAS DALYVAUTI BIOBANKO VEIKLOJE – SAVANORIŠKAS IR AIŠKUS RAŠYTINIS SUTIKIMAS, PASIRAŠYTAS SĄMONINGO PACIENTO DĖL BIOLOGINĖS MEDŽIAGOS IR SVEIKATOS INFORMACIJOS TVARKYMO ATEITIES MOKSLINIAMS TYRIMAMS.**

13. KOKIA, JŪSŲ NUOMONE, SVARBIAUSIA INFORMACIJA TURĖTŲ BŪTI PATEIKTA TOKIAME PACIENTO SUTIKIME? *Surikiuokite visus pateiktus variantus nuo 1 (svarbiausias) iki 7 (nesvarbiausias).*

Informacija apie biobankų naudą visuomenei ir mokslo progresui	<input type="checkbox"/>
Informacija apie patį biobanką, kuriam teiktumėte savo biologinę medžiagą	<input type="checkbox"/>
Informacija apie biologinės medžiagos tvarkymą (rinkimą, saugojimą, naudojimą, naikinimą)	<input type="checkbox"/>
Informacija apie šaltinius, iš kurių bus imama sveikatos informacija	<input type="checkbox"/>
Informacija apie sveikatos informacijos tvarkymą (rinkimą, saugojimą, naudojimą, naikinimą)	<input type="checkbox"/>
Informacija apie galimą patirti žalą	<input type="checkbox"/>
Informacija apie galimo pasitraukimo iš biobanko veiklos galimybę ir tvarką	<input type="checkbox"/>

14. AR SUTIKTUMĖTE, KAD BIOBANKAS, KURIAM TEIKTUMĖTE SAVO BIOLOGINĘ MEDŽIAGĄ IR SVEIKATOS INFORMACIJA, TURĖTŲ GALIMYBĘ SU JUMIS SUSISIEKTI, JEI PRIREIKTŲ PAPILDOMOS BIOLOGINĖS MEDŽIAGOS AR SVEIKATOS INFORMACIJOS ATEITIES MOKSLINIAMS TYRIMAMS?

Taip	<input type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti	<input type="checkbox"/>

15. APIE KOKIAS LIGAS SUTIKTUMĖTE BŪTI INFORMUOTAS, JEIGU DALYVAVIMO BIOBANKO VEIKLOJE METU BŪTŲ IŠAIŠKINTA, KAD SERGATE ARBA TURITE POLINKĮ JOMIS SIRGTI? *Pažymėkite visus jums tinkančius variantus*

Norėčiau būti informuotas apie tas ligas, kurioms gali būti siūlomas efektyvus gydymas	<input type="checkbox"/>
Norėčiau būti informuotas apie tas ligas, kurioms šiuo metu negali būti pasiūlytas efektyvus gydymas	<input type="checkbox"/>
Norėčiau būti informuotas apie tas ligas, kurias galiu perduoti savo palikuonims	<input type="checkbox"/>
Nenorėčiau iš viso būti informuojamas apie ligas ar polinkį jomis sirgti	<input type="checkbox"/>
Kita ( <i>įrašykite</i> )	<input type="checkbox"/>

16. AR SUTIKTUMĖTE, KAD INFORMACIJA APIE ATSKLEISTAS JŪSŲ LIGAS AR POLINKĮ JOMIS SIRGTI BŪTŲ PATEIKTA JŪSŲ IŠ ANKSTO PASIRINKTIEMS ARTIMIESIEMS?

Taip	<input type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti	<input type="checkbox"/>

17. AR SUTIKTUMĖTE, KAD INFORMACIJA APIE ATSKLEISTAS JŪSŲ LIGAS AR POLINKĮ JOMIS SIRGTI BŪTŲ PERDUOTA JŪSŲ GYDYMO ĮSTAIGAI AR ŠEIMOS GYDYTOJUI?

Taip	<input type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti	<input type="checkbox"/>

18. AR SUTIKTUMĖTE, KAD JŪSŲ BIOLOGINĖ MEDŽIAGA IR SVEIKATOS INFORMACIJA BŪTŲ NAUDOJAMA ATEITIES MOKSLINIAMS TYRIMAMS NE TIK JUMS ESANT GYVAM, BET IR PO JŪSŲ MIRTIES?

Taip	<input type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti	<input type="checkbox"/>

19. AR, JŪSŲ NUOMONE, BŪTŲ TIKSLINGA, KAD BIOBANKO, KURIAM PATEIKTUMĖTE SAVO BIOLOGINĖ MEDŽIAGĄ IR SVEIKATOS INFORMACIJĄ, VEIKLĄ PRIŽIŪRĖTŲ NEPRIKLAUSOMA INSTITUCIJA, GINANTI JŪSŲ, KAIP BIOBANKO DALYVIO, TEISES?

Taip	<input type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti	<input type="checkbox"/>

ĮSTAIGOS, SAUGANČIOS BIOLOGINĖ MEDŽIAGĄ IR SVEIKATOS INFORMACIJĄ, GALI BŪTI PELNO SIEKIANČIOS IR PELNO NESIEKIANČIOS ORGANIZACIJOS.

20. AR TEIKTUMĖTE SAVO BIOLOGINĖ MEDŽIAGĄ IR SVEIKATOS INFORMACIJĄ BIOBANKUI, KURIS BŪTŲ PELNO SIEKIANČI (KOMERCINĖ) ĮSTAIGA?

Taip	<input type="checkbox"/>
Ne (pasirinkę šį atsakymą, pereikite prie 23 klausimo)	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti (pasirinkę šį atsakymą, pereikite prie 23 klausimo)	<input type="checkbox"/>

21. DĖL KOKIŲ PRIEŽASČIŲ TEIKTUMĖTE? Pažymėkite tris svarbiausias priežastis  
Pastaba. Atsakę į šį klausimą, pereikite prie 24 klausimo.

Manau, kad jie vis tiek atliktų tas pačias funkcijas	<input type="checkbox"/>
Manau, kad pelno siekianti organizacija labiau atsižvelgtų į mano poreikius	<input type="checkbox"/>
Manau, kad pelno siekianti organizacija teiktų kokybiškesnes paslaugas	<input type="checkbox"/>
Manau, kad pelno siekianti organizacija gali teikti papildomų pasiūlymų ar dovanų	<input type="checkbox"/>
Manau, kad pelno siekianti organizacija suteiktų daugiau naudingos informacijos	<input type="checkbox"/>
Kita (įrašyti)	<input type="checkbox"/>

22. DĖL KOKIŲ PRIEŽASČIŲ NETEIKTUMĖTE/ABEJOTUMĖTE? Pasirinkite tris svarbiausias priežastis

Manau, kad jie gali imti mokesčius už kai kurias paslaugas	<input type="checkbox"/>
Manau, kad jie gali naudoti mano duomenis ne mokslinių tyrimų tikslais	<input type="checkbox"/>
Nepasitikiu pelno siekiančiomis organizacijomis	<input type="checkbox"/>
Manau, kad jų teikiamos paslaugos būtų prastesnės kokybės	<input type="checkbox"/>
Manau, kad jie teiktų neobjektyvią informaciją	<input type="checkbox"/>
Manau, kad jie žiūrėtų ne paciento, o savo įstaigos naudos	<input type="checkbox"/>
Kita (įrašyti)	<input type="checkbox"/>

23. KOKIOS PRIEMONĖS, JŪSŲ NUOMONE, BŪTŲ VEIKSMINGIAUSIOS SKLEIDŽIANT INFORMACIJĄ APIE BIOBANKUS VISUOMENEI? *Pažymėkite tris veiksmingiausias priemones*

Straipsniai moksliniuose žurnaluose	<input type="checkbox"/>
Straipsniai internetiniuose publicistiniuose leidiniuose („Delfi“, „15min.lt“)	<input type="checkbox"/>
Informacija valstybinių įstaigų internetinėse svetainėse	<input type="checkbox"/>
Informacija sveikatos priežiūros įstaigų internetinėse svetainėse	<input type="checkbox"/>
Lankstinukai ir stendai sveikatos priežiūros įstaigose	<input type="checkbox"/>
Informaciniai lankstinukai įmetami į gyventojų pašto dėžutes	<input type="checkbox"/>
Sveikatos priežiūros specialisto pacientui teikiama informacija vizitų metu	<input type="checkbox"/>
Dalyvaujančiųjų biobanko veikloje natūraliai skleidžiama informacija aplinkiniams	<input type="checkbox"/>
Kita <i>(įrašykite)</i>	<input type="checkbox"/>

24. AR, ESANT GALIMYBEI, REKOMENDUOTUMĖTE SAVO BŪSIMIEMS PACIENTAMS DALYVAUTI BIOBANKO VEIKLOJE?

Taip	<input type="checkbox"/>
Ne	<input type="checkbox"/>
Negaliu atsakyti	<input type="checkbox"/>

25. JŪSŲ LYTIS:

Vyras	<input type="checkbox"/>
Moteris	<input type="checkbox"/>

26. JŪSŲ SPECIALYBĖ:

\_\_\_\_\_ *įrašyti*

27. JŪSŲ KURSAS:

\_\_\_\_\_ *įrašyti*

28. GYVENAMOJI VIETA (PRIEŠ STUDIJAS):

Miestas	<input type="checkbox"/>
Miestelis	<input type="checkbox"/>
Kaimas	<input type="checkbox"/>

**Dėkoju už Jūsų atsakymus!**