

# Genoma izpētes projekta Latvijā sabiedriskie aspekti

## **Pētījuma atskaite**

**2008. gada aprīlis**

**Latvijas Universitātes Bioētikas un biodrošības centrs**

Autors: Dr. Aivita Putniņa

Pētnieku komanda: Dr. Aivita Putniņa, Zane Linde, Ilze Mileiko,  
Jekaterina Kalēja

Pētījuma finansētājs: UNESCO Latvijas Nacionālā komisija

## Saturs

Saturs.....	2
Kopsavilkums .....	3
Ievads .....	4
1. Gēnu iztēlošanās veidi .....	7
1.1. Gēni kā pārmantojamības mehānisms .....	7
1.2. Gēni kā identitāte .....	9
1.3. Gēni kā abstrakti informācijas nesēji.....	10
1.4. Slimības un veselības mehānismi .....	11
1.5. Secinājumi.....	12
2. Sabiedrības līdzdalības dimensijas .....	13
2.1. Motivācija dalībai projektā .....	13
2.2. Priekšstati par pacientu motivāciju .....	14
2.3. Informētība un aktīva izvēle .....	15
2.4. Ārstu-pacientu komunikācijas tradīcijas.....	16
2.5. Līdzdalības līdzekļi .....	17
2.6. Secinājumi.....	20
3. Viedokļu krustpunkti .....	21
3.1. Ģenētiskās informācijas divdabība .....	21
3.2. Autora un īpašuma tiesības .....	22
3.3. Diskriminācija.....	23
3.4. Pakalpojumu pieejamība .....	23
3.5. Secinājumi.....	25
Secinājumi un ieteikumi .....	26
Atsauces .....	27

## Kopsavilkums

Pētījums apzina Latvijas iedzīvotāju genoma datu bāzes esošo un potenciālo donoru viedokli par līdzdalības iespējām projektā. Tika aptaujāti un intervēti projekta dalībnieki, kā arī to pacientu interešu grupas, kuru diagnostiku un ārstēšanu genoma projekta rezultāti varētu ietekmēt vistiešāk. Papildus veikta tiesiskās vides un biopolitikas analīze.

Patlaban genoma projektam ievāktie paraugi galvenokārt iegūti klīnikas vidē un tai ir liela nozīme dalībnieku informētības pakāpē. Pētījums rāda, ka lielākajai daļai aptaujāto donoru nav izpratnes par projekta būtību un savām tiesībām. Savukārt pacientu informētība un plašāka diskusija tiek skatīta kā drauds, nevis veicinošs faktors projekta attīstībā. Genoma projekta ietvaros netiek analizēti donoru atteikumi un to iemesli.

Dalības motivācijā dominē vēlme sniegt ieguldījumu slimības izpētē, zinātnes attīstībā vispār vai vienkārši palīdzēt savam ārstējošam ārstam zinātniskajā darbā. Intervijās ar tika identificēti vairāki riski potenciālo donoru piesaistei. Pirmkārt, tikai daļa donoru dalībai piekrīt bez īpašas motivācijas un informācijas. Daļa dalībnieku izjuta dialoga trūkumu ar projekta koordinātoru un uzskatīja, ka informācija par projektu piekrišanas formā ir pārāk sarežģīta, bet daļa dalību projektā uztvēra par klīnikas rutīnas sastāvdaļu un nevēlējās tajā iesaistīties.

Otrkārt, medicīnas personāls, kurš ir iesaistīts projekta īstenošanā, bieži pacientus neuztver kā līdzvērtīgus projekta dalībniekus. Jo potenciālie dalībnieki ir jaunāki un ar augstāku izglītības līmeni, lielāku nozīmi piešķir līdzdalībai un informētai piekrišanai. Neveidojot un neuzlabojot komunikācijas stratēģijas potenciālo donoru piesaistē, būs problemātiski motivēt veselus cilvēkus ārpus klīnikas piedalīties projektā.

Dalībnieku iesaistīšanos apgrūtina arī izpratne par ģenētisko medicīnu. Ar gēniem cilvēki parasti saprot stabilu fizisku iezīmju pārmantošanu, taču ne pārmantotus saslimšanas riskus. Ģenētiskie faktori netiek atzīti kā izšķiroši slimības izcelsmē, priekšroku dodot uzvedības faktoriem, traumām vai konkrētiem notikumiem. Gēnus nevar vizualizēt un to līmenis netiek lietots slimību mehānismu skaidrošanā pacientu un ārstu konsultācijās un pacientu izpratnē par slimību. Šīs problēmas ir attiecināmas arī uz ģenētiskās medicīnas izmantošanu nākotnē. Pašreizējie priekšstati par slimību un veselību, veselības veicināšanas zemā prioritāte un ģenētikas konsultantu trūkums patlaban neļauj pieņemt projekta potenciālo ieguvumu saslimstības risku noteikšanā gan ārstu, gan pacientu vidū. Tādēļ genoma projekta uzdevums ir popularizēt priekšstatu par populācijas ģenētiskās izpētes ietekmi uz diagnosticēšanu un ārstēšanu gan profesionālajā jomā, gan sabiedrībā kopumā, veidot profesionālu konsultantu tīklu, kas varētu praktiski pielietot projekta sasniegumus.

Būtiska problēma ir arī izpētes tiesiskais regulējums. Biomateriāla datu bankas ir sabiedrībā jauna parādība un to izmantošanas un datu aizsardzības mehānismi mainās līdz ar tehnoloģiju attīstību. Patreizējais regulējums ir robusts un nesniedz pietiekami elastīgu vidi pētījumiem un saiknei ar donoriem. Tehnoloģijām attīstoties, nepieciešams likums biobanku veidošanai, kurš regulētu ne tikai DNS, bet arī cita veida biomateriāla, piemēram, cilmes šūnu vākšanas, informācijas aizsardzības un apstrādes kārtību.

## Ievads

Biotehnoloģijas – orgānu un audu transplantācija, ģenētiskie un cilmes šūnu pētījumi būtiski ietekmē ne tikai ārstniecības procesu, bet arī cilvēku dzīves. Biotehnoloģijas maina veidu, kā mēs uztveram sabiedrību un sevi. Straterna (1991, 1992), rakstot par jauno reproduktīvo tehnoloģiju ietekmi, runā par angļu radniecības izpratnes maiņu. Ar jauno reproduktīvo tehnoloģiju attīstību pēcnācēju radīšana kļūst par tehnoloģiju piedāvāto iespēju un cilvēka izvēles lietu. Piemēram, Eiropas un ASV spermas bankās daudz pieprasītāki ir tie spermas paraugi, kas sola gaišas matu krāsas un zilas acu krāsas iezīmes. Līdz ar to sociālās vērtības vada jauno biotehnoloģiju pielietojumu. Tehnoloģijas rada jaunu priekšstatu par ķermeni un no tā atdalāmām un atsevišķi uzglabājamām sastāvdaļām. Ģenētika un orgānu transplantācija rada jaunu izpratni par slimību un veselību. Latvijā cilvēki, kuriem ir pārstādīta niere joprojām tiek uzskatīti par invalīdiem, kamēr Vācijā transplantācija cilvēku atgriež normas stāvoklī un atņem ar invaliditāti saistītās sociālās priekšrocības.

Tehnoloģiju integrēšana sabiedrībā rada jaunus riskus, neskaidrības un sniedz cerību, kas izaicina pastāvošās morāles un taisnīguma normas (Godbout, 2002). Risinājumi atšķiras pat Eiropas līmenī. Piemēram, donoru rekrutācijas mehānismi orgānu transplantācijai variē no iepriekš pieņemtas piekrišanas, kas ļauj jebkuru cilvēku uzskatīt par donoru, ja vien tas nav izteicis pretēju viedokli, līdz individuālai piekrišanai, kas par donoriem ļauj uzskatīt tikai tos cilvēkus, kas šādu vēlmi izteikuši.

Diskusijas par jauno biotehnoloģiju ieviešanu sabiedrībā Latvijā tikai sākas. Zinātnes kafejnīcas un Zinātnes nakts pasākumi ir labi apmeklēti pasākumi, kas rada jaunas diskusiju platformas un interesi par jaunajām biotehnoloģijām. Tomēr sabiedrības interese un viedoklis nav ietekmējis zinātnes politikas līmeni un radījis apverošu biotehnoloģiju regulācijas mehānismu. Likums par ģenētisko izpēti pieņemts 2002. gadā ar lielu piesardzību risinot informācijas drošības jautājumus un reaģējot uz politiķu un sabiedrības bažām par genoma izpētes komercializāciju. Vienlaikus trūkst spiediena, lai veidotu vienotu biomateriāla pētniecības un uzglabāšanas kārtību un to plašāk diskutētu sabiedrībā.

Eiropas Savienībā biotehnoloģiju pārvaldības jautājums ir pētniecības centrā kopš zinātnes 6. ietvara programmām. Atsevišķas valstis, piemēram, Dānija, ir izveidojusi veselu metožu kopumu sabiedrības iesaistei tehnoloģiju izvērtēšanā un attīstībā. Šis LU Bioētikas un biodrošības centra pētījums saskārās ar divu veidu grūtībām. Pirmkārt, zinātnes attīstību daļa pētījuma dalībnieku skatīja kā pašu zinātnieku lietu, kurā sabiedrībai iejaukties nevajadzētu. Otrkārt, genoma izpēte Latvijā ir notikusi galvenokārt klīnikas vidē, kur informācijas apmaiņā pacienti lielākoties spēlē pasīvu lomu. Šie abi faktori ir saistīti ne tik lielā mērā ar informācijas trūkumu par biotehnoloģijām sabiedrībā, kā ar pieņēmumu par sabiedrības nekompetenci, kurš tad arī pašiem cilvēkiem neļauj veidot neatkarīgu viedokli un spriest par tehnoloģiju attīstību. No šīm pozīcijām raugoties, ANO un Eiropas līmeņa centieni biotehnoloģiju regulēšanā Latvijā tiek respektēti, bet netiek uzskatīti par svarīgiem.

Latvijā joprojām aktuāls ir jautājums par sabiedrības apzinātu iesaistīšanos biotehnoloģiju regulēšanā un attīstībā kā normu. UNESCO Vispārējā bioētikas un

cilvēktiesību deklarācija<sup>1</sup> uzsver vairākus iemeslus, kāpēc biotehnoloģiju attīstība nav tikai medicīnas vai zinātnes jautājums. Pirmkārt, zinātnes un medicīnas attīstībai jābūt vērstai uz cilvēces labklājības veicināšanu, cilvēka cieņas, cilvēktiesību un pamatbrīvību ievērošanu. Deklarācija uzsver, ka veselība nav atkarīga tikai no zinātnes progresa, bet arī psihosociāliem un kultūras faktoriem un ietekmē ne tikai indivīdus, bet arī ģimenes, grupas vai kopienas un cilvēci kopumā. Latvijas pētījuma gaismā aktuāls ir jautājums par ģenētiskās izpētes pielietošanu. Atšķirībā no līdz šim lietotās ģenētiskās testēšanas, kas apstiprina diagnozi, genoma izpētes projekts piedāvā pavisam jaunu pieeju slimības risku apzināšanā indivīda, ģimenes un sabiedrības līmenī.

Lai ģenētikas zināšanas pielietotu veselības aprūpē, indivīdam jāklūst par aktīvu dalībnieku veselības veicināšanas procesā un jāsaprot genoma izpētes rezultātā iegūtā informācija. Ja cilvēks par veselību domā tikai tad, kad saslimšana ir smaga, un lēmumu pieņemšanu par ārstniecību pilnībā uztic ārstam, pakļaujoties ārsta izvēlētajai rutīnai, tad ģenētiskās izpētes rezultāti nesniegs nekādu ietekmi, izņemot precīzāku diagnozi un medikamentu izvēli. Nemainot veselības uzvedību un neveicot apzinātas izvēles par savu un tuvinieku veselību, genoma izpētei nebūs pielietojuma. Tāpēc būtiski ir diskutēt medicīnas nākotnes iespējas jau tagad, inkorporējot jaunus elementus un rosinot pārmaiņas slimības uztverē. Raugoties uz analogijām vēsturē, sabiedrība ir pārdzīvojuši līdzīgas pārmaiņas, piemēram, ieviešot vakcināciju. Šī tehnoloģija ne tikai papildināja ārstniecības līdzekļu klāstu, bet mainīja priekšstatus par slimību, radot sākotnēju pretreakciju.

Latvijā dalība klīniskajos pētījumos tiek skatīta kā pacientu papildus piensums, kas saistīts ar biomateriāla un slimības vēstures nodošanu, bet ne citiem ārpus klīnikas vides aktuāliem jautājumiem. Tāpēc pētījums uzrunāja problēmu divos līmeņos. Pirmkārt, skatot līdzdalības tradīcijas un pašreizējo genoma izpētes pozicionēšanu sabiedrībā. Otrkārt, izzinot cilvēku viedokli par gēniem un atklājot to sociālos aspektus, kas cilvēkiem jau ir nozīmīgi piedaloties genoma izpētē, sekojot līdzī savas slimības izpētei un iedomājoties izpētes rezultātu pielietošanu nākotnē.

Pētījums veikts trijās Latvijas klīniku nodaļās. Genoma projekta dalībnieki tika anketēti, kopā saņemot 104 anketas. Būtiska nozīme datu interpretācijā ir kvalitatīvajam pētījumam, kura ietvaros tika kopumā veiktas 4 fokusa grupu intervijas. Divas no tām notika Rīgā, bet divas - reģionos. Trīs no grupām veidoja vēža un diabēta slimnieku biedrību pārstāvji. Viena no grupām bija ar hroniskas slimības pieredzi nesaistīti jaunieši. Papildus tika veiktas 23 intervijas ar genoma projekta donoriem, ārstiem un māsām, kas saistīti ar šo projektu un vienu pacientu, kas bija atteicies no dalības projektā. Izpētē lielu atbalstu sniedza genoma izpētes projekta pētnieku un zinātnisko asistentu komanda, lielā mērā nosakot arī intervēto personu atlasī. Visproblemātiskāk bija atlasīt pacientus, kuri bija attiekušies no dalības projektā. Patlaban genoma izpētes projekta ietvaros atteikumi netiek uzskaitīti un analizēti un arī šī pētījuma ietvaros neizdevās šādu informāciju iegūt sistemātiski. Intervijas un diskusijas tika transkribētas un aprādātas ar kvalitatīvo datu analīzes Atlas.ti programmu. Anketas tika apstrādātas, izmantojot SPSS analīzes programmu.

Pētījuma atskaite vispirms analizē izpratni par gēniem un to darbību, kā arī intervēto cilvēku izpratni par slimību un veselību. Pētījuma dalībnieki lieto divus gēnu konceptualizācijas veidus gan izmantojot mācību grāmatu materiālu, gan radniecības

---

<sup>1</sup> Skatīt <http://www.unesco.lv/lat/index/documents/declarations.html> (15.03.2008)

tīklus kā analogiju gēnu darbības mehānismiem. Šai analīzei seko līdzdalības faktoru izvērtējums, raugoties uz genoma izpētes projektā izmantoto donoru iesaistīšanas praksi un atbilstību informētas piekrišanas normām. Tiek izvirzīti arī vairāki pētījuma dalībniekiem aktuāli debašu punkti par gēnu tehnoloģiju attīstību. Informēta piekrišana ir vienīgais sabiedrības pētījumā aktualizētais genoma pētījumu tiesiskais regulējums sabiedrības saskarsmē ar pētniecību. Kā rāda genoma pētniecības tiesiskā regulējuma analīze, citi starptautiskā līmenī regulēti biotehnoloģiju nav ietverti Latvijas normatīvajā regulējumā un nav ieviesti kā sabiedrības un pētnieku sadarbības standarti.

## 1. Gēnu iztēlošanās veidi

Gēni pētījuma dalībnieku vidū bija atpazīstams vārds, taču bieži cilvēki to nespēja izskaidrot, pamatojot to ar sarežģītību. Tomēr bieži interviju un diskusiju laikā cilvēki atraisījās un uzdrošinājās paust savas domas un teorijas par gēnu darbību. Maldīgi ir domāt, ka gēnu darbība attiecas galvenokārt uz zinātnes jomu, jo cilvēkiem ir savas populārās teorijas gan par gēniem, gan par iedzimtību un pārmantojamību, kuras bieži saturiski aizvieto gēnu jēdzienu.

To, ka gēnu tehnoloģijas sabiedrībā nenonāk gluži tukšā vietā, parāda arī Latvijā publiski paustās bažas par ģenētiski modificēto augu audzēšanu un lietošanu. Pētījuma dati rāda, ka izpratne par gēniem Latvijā galvenokārt ir radusies skolā apgūto zināšanu, medijos paustās informācijas un radniecības tīklu ietekmē. Neskatoties uz katra cilvēki kompetenci par ģenētiku vismaz kādā no augšminētajiem līmeņiem, izpratne par gēniem un gēnu tehnoloģijām tomēr netiek publiski diskutēta un pat informanti ar medicīnas izglītību atzina, ka nespēs sniegt “pareizu un precīzu” atbildi uz šo jautājumu. Gēni tiek pozicionēti kā zinātnisks un sarežģīts jautājums, par kuru nespeciālistam nemaz nevar būt autonomas un kompetents viedoklis.

Lai gēnus un gēnu tehnoloģijas varētu lietot par diskusijas objektu, tās nepieciešams iztēloties vai citādi konceptuāli saistīt ar atpazīstamiem jēdzieniem. Patlaban tiek lietoti divi atšķirīgi gēnu vizualizācijas veidi. Pirmais saistās ar iedzimtību un pārmantojamību un darbojas līdzīgi kā asins saites izpratnē par radniecību. Gēni paši netiek iztēloti, bet tie tiek iedomāti kā pārmantojamība, vizualizējot noteiktas fiziskas iezīmes, kas līdzīgi asinīm tiek nodotas no paaudzes paaudzē. Šajā izpratnē cilvēki var iztēloties tikai stabilas un konstantas pazīmes – acu krāsu, deguna formu paplašinātas vēnas un pat rakstura iezīmes, taču ne noslieci uz slimību, kas ir iespējams ģenētikas kā zinātnes izpratnē. Šī izpratne veido pamatu arī gēniem kā indivīda unikalitātes un identitātes pamatam. Trešais gēnu iztēlošanās veids balstās zinātniskajā literatūrā un mācību grāmatu materiālā. Lai arī uzskatīts par “pareizu”, tas ir abstrakts un bezpersonisks, jo cilvēki nespēj to integrēt savā pieredzē, attiecināt uz sevi un līdz ar to arī izmantot.

### 1.1. Gēni kā pārmantojamības mehānisms

Izpratne par gēniem izmanto kultūrā jau esošos resursus - radniecības mehānismu, kurš balstās uz kopīgu iezīmju kā radniecības substances nodošanu radnieku tīklā:

*Tad varbūt mēs gribam [vai nē], tas mums dzimtā kaut kas kopīgs. Labs vai slikts, bet kaut kas kopīgs ģimenē vai dzimtā. (vēža pacientu diskusija)*

Šādi radniecība kalpo par pamata konceptu gēnu darbības izpratnei. Tomēr tā kā mantojamās pazīmes parasti ir konkrētas, cilvēkiem grūti iztēloties varbūtēju pazīmju pārmantojamību. Radniecība ir nenovēršama, neietekmējama lieta un to nevar izvēlēties. Pārmantojamība nosaka ne tikai noteiktu pazīmju apkopojumu indivīdā, bet caur šīm pazīmēm arī noteiktas attiecības un vietu radniecības tīklā. Gēni kā radniecības kompleksa sastāvdaļa tiek saistīti ar katra indivīda unikālo identitāti un tādu pozīciju radniecības tīklā, kas balstīta uz kopīgu, bet ne identisku iezīmju kopumu. Otra neatbilstība radniecībai un ģenētikai ir rakstura īpašību un likteņu

pārmantojamība, kas ir iespējama vien radniecības tīklos, bet ne ģenētiskā. Kā viena no jauniešu diskusijas dalībniekiem atzīst:

*Varbūt izklausīsies diezgan pastulbi, kas ir gēns. Man liekas, ka gēns ir dvēseles sastāvdaļa. Gēnā ir visa informācija, es kaut kur lasīju internetā, ka daudzi zinātnieki ir secinājuši, ka gēnā ir iekšā tur ir viss: raksturs, kā dzīve tur ies, no kā arī tā dvēsele ir radusies. Tas ir kaut kā dziļāk.*

Tam oponentam otrs dalībnieks, mēģinot nošķirt zinātni no neracionālā ticības komponenta, bet vienlaikus uzticot zinātnei "neizprotamā" skaidrošanas funkciju:

*Ir lietas, kā lai pasaka, kristietība un kaut kas tāds, kur mēs varam ticēt brīnumam. Tādas lietas notiek, tas, manuprāt, nav par gēniem. Gēni ir tiešām tas, no kā tu sastāvi, kas ir tas visa tava informācija par tevi. Tas ir pilnībā kaut kas cits. Vai tas var notikt, vai tas nevar notikt, manuprāt, tas ir zinātnes atklājumam ... Tas viss iet, tas attīstās tik strauji un mēs uzzinām, varam uzzināt par sevi ļoti daudz.. Tādas pat neizprotamas varbūt cilvēkiem, kas par to neinteresējas, lietas.*

Šie viedokļi balstījās novērojumos, medijos gūtās zināšanās, ar ārstiem gūtā saskarsmē un reliģiskā pārliecībā. Dalībnieki parasti izteicās nedroši un nepārliecināti, pieņemot, ka viņu viedoklis varētu būt zinātniski neprecīzs. Diskusijās, redzot, ka arī citiem ir līdzīgs viedoklis, pētījuma dalībnieki atraisījās vairāk kā intervijās. Materiālā jūtams arī terminu trūkums, lai aprakstītu pārmantojamības darbības mehānismus. Cilvēki bieži lieto norādāmos vietniekvārdus un izvairās lietot terminus:

*Jā, es tā pati domāju, nu pēc novērojumiem, ka parasti nevis otrajā paaudzē, bet trešajā. Ja jūs tā papētītu varbūt, tur ir kaut kāds, tomēr, tas organisms jau arī apzinās. (vēža pacientu diskusija)*

Vienlaikus gēni kā koncepts nav nepieciešami, lai izteiktu jau pazīstamos pārmantojamības mehānismu. Kā jauniešu diskusijā atzīst viens no dalībniekiem, gēni faktiski ir lieki pārmantojamības skaidrojošajā mehānismā:

*Nē, es domāju, ka cilvēki vispār par saviem gēniem nesatraucas, tik dziļi nedomā, Reāli, man tas liekas tik mazs! Ja sāp roka, tad sāp roka, nevis sāp gēns. Es domāju, ka tas ir tik sīki, nu tādā ziņā. Bet, ka tas varētu būt pārmantojams, kā jau teica cilvēki, droši vien. Tā jau lasīts daudz, tādas lietas. Piemēram, bērns piedzimst un viņam varētu būt kaut kāda matu krāsa no viena vecāka, acu krāsa no otra, un tas varētu būt saistīts ar gēniem.*

Daži dalībnieki pat attīstīja kompleksas teorijas par pārmantojamības mehānismu. Piemēram, vairāki dalībnieki uzskatīja, ka iezīmes tiek pārmantotas nevis no paaudzes paaudzē, bet vienu paaudzi izlaižot:

*Un vēl par tiem gēniem, jā man vectētiņš nomira ar kuņģa vēzi un tante no tēva puses arī nomira ar vēzi. Man bija tāda versija, ka parasti bērni neslimo, tālāk slimo mazbērni un es tā domāju, ka nodod tālāk gēnos nevis to pašu slimību vien, bet arī kaut kādu iespēju viņai pretoties. Nu, tā ir tikai mana tāda teorija, man nav nekādu faktu. (vēža pacientu diskusija)*



## 1.2. Gēni kā identitāte

Īpaši spilgti gēnu kā identitātes aspekts tiek uzsvērts, diskutējot par iespējamu gēnu komplekta transformāciju ārstniecības nolūkos. Unikālāties zaudēšanas bažas ir pamatā gēnu tehnoloģiju darbības robežu nospraušanā UNESCO Vispārējā bioētikas un cilvēktiesību deklarācijā, gan klonēšanas aizlieguma lielākajā daļā pasaules valstu un arī Latvijā. Vairums pētījuma dalībnieku noraidīja ģenētiskās inženierijas iespēju un neviens no viņiem nepieļāva šādas tehnoloģijas pielietošanu attiecībā uz bērniem:

*Nu ģenētiski eksperimentēt gan uz bērniem es negribētu. To es uzreiz pasaku. Nē, es labāk viņus mācītu kaut kā pareizi kopt tās kājas, pieņemt tur tās masāžas, lai.. Augu valsts produktus, nu kādus tur tos vingrinājumus, bet nekādā gadījumā ģenētiski neeksperimentēt uz viņiem, ja. Jo tas, tiešām, tas ir.. Nu nav aizgājis tik tālu, lai mēs varētu to visu, atļauties uz bērna veselību. (diskusija diabēta biedrībā, dalībniece, kuras ģimenes locekļi cieš no vēnu varikozes)*

Daži dalībnieki, kuri pieļāva, ka izmantotu gēnu tehnoloģijas ārstniecības procesā, darīja to tāpēc, ka līdzšinējie ārstēšanas līdzekļi nespēja garantēt izdzīvošanu.

Diskusijas un spekulācijas ap tehnoloģijām balstās identitātes kvalitātē. Orgānu transplantācijas ietekmes izpēte rādīja, ka Latvijā, tāpat kā citur Eiropā, donora orgāni veido un ietekmē identitātes, ļaujot caur pārstādītu nieri transformēt saņēmēja personību. Viena donora pārstādīti orgāni Latvijā veido radniecību starp saņēmējiem, ļaujot vienam otru dēvēt par māsu vai brāli. Līdzīgi arī, runājot par gēniem, jauniešu diskusijā dalībnieki apcerēja identitātes maiņas iespējas gēnu līmenī:

*Dalībnieks 1.: Nesen bija rakstīts arī, Austrālijā vienai meitenei nieri pārstādīja vai aknu, kaut kas tamlīdzīgs, un viņai asins grupa nomainījās. Es nezinu, kas tur, vai rēzus faktors nomainījās, kaut kas tamlīdzīgs. Un nomainījās tieši no tā donora, no kā saņēma.*

*Moderators: Un tu domā, ka arī ar gēniem tā varētu būt? Viņš sāks tevī dzīvot un veikt savu programmu, ja?*

*Dalībnieks 2: Nu, kāpēc nē?*

*Dalībnieks 1: Par to es jau teicu, nākotnē noteikti būs iespēja nokopēt cita cilvēka gēnus.*

Jautājums par gēnu inženieriju nav tikai zinātniskā fantastika, jo tam jau ir zināma priekšvēsture, ģenētiskai testēšanai kļūstot par prenatālās (pirms dzimšanas) diagnostikas rutīnas metodi un pamatu aborta izvēlei. Patlaban ģenētiskā konsultēšana ir laikietilpīgs process, kura laikā vecāki tiek informēti gan pārmantošanas mehānismu un tālākiem riskiem, plānojot ģimeni. Viena no problēmām, kas sarežģī ģenētisko konsultēšanu, ir ģenētiskās konsultācijas saistība ne tikai ar konkrētā indivīda dzīvi, bet arī lēmumu pieņemšanu par pēcnācējiem:

*Atkarībā no sava rakstura, vai es varēšu mobilizēties un tais divos gados padarīt kaut ko vērtīgu, vai es esmu galīgi šodien jau gar zemi, tikko man pasaka. Tāpat arī ar to iedzimtību ir. Vārdu sakot zināšanas par to, kas varētu būt, draudēt. Nu katrā ziņā, ja vēl pasaka, ja vēl tā sanāk, ka no manis iedzimst tam mazbērnam vai bērnam, nu tad es sevi šaustu šausmīgi, nu, vai ne? Bet, kaut gan es tur līdzēt nevaru it nekā.*

Tieši morālās atbildība katram par savu reproduktīvo izvēli gan pēcnācēju, gan sabiedrības priekšā brīžam padara ģenētisko konsultēšanu ētiski problemātisku. Kā parāda līdzīgs pētījums Francijā, cilvēki var izvēlēties ignorēt ģenētiskās saiknes slimības aspektu, piemēram, uztverot hemofiliju kā indivīda īpatnību, ar kuru var iemācīties sadzīvot, nevis slimību, kuru pārmanto no vecākiem<sup>2</sup>. Definējot nelabvēlīgu pazīmi kā slimību vai ļaundabīgu faktoru, tiek ietekmētas cilvēku reproduktīvās izvēles un pēcnācēju radīšana no dabiska procesa kļūst par atlasī:

*Un vai arī māmiņa būs gatava dzemdēt to bērniņu. Arī vēl tāds jautājums. Pirms viņa stāsies laulībā ar vīru, uzzinot viņa ģenētiskās problēmas un manas, vai es būšu gatava laist pasaulē bērnu ar tādām izredzēm, ka viņš saslims, ja. Te vajag kaut kā.. Nē, nu ģenētiski tas ir labi.. Tas, to varētu.. Bet kā izsargāt, piemēram, mācīt cilvēkus, tas ir labi. Bet es domāju, ka paziņot, ja, visus 100% tai māmiņai un kāds viņai būs bērns, nu es domāju, ka psihika ne visiem ir, nu.. (jauniešu diskusija)*

Stratena (1992), pētot Anglijas sabiedrību, piezīmē, ka atlasē iespēja kardināli maina izpratni par personību, ļaujot tai no fiksētas un viengabalainas identitātes kļūt par sintētisku, atlasītu un fragmentāru vienību. Diabēta pacientu diskusijā dalībnieki nodalīja atsevišķas iezīmes – varikozas vēnas, aptaukošanos kā citāda veida saslimšanu nekā hromosomālās slimības:

*Ja tev tur ģimenē ir bijuši kaut kādi garīgas attīstības traucējumi un ja mamma uztaisa pirms dzemdēt to bērniņu, ja, un tāpat kā tās Dauna slimības, kā tagad taisa. Nu tas ir savādāk, kur tās hromosomas ir liekās un viss.. Tas ir savādāk.*

Varikozas vēnas tiek vērtēta kā traucējoša, bet ne sociāli nelabvēlīga pazīme. Slimības pašas nesatur minētā sociālā vērtējuma kritēriju, bet cilvēki paši šo iedalījumu veido. Ģenētika ļauj saistīt sociālo (nelabvēlīga pazīme) ar bioloģisko (noteikta aminoskābju secība), tāpēc tā nav tikai bioloģijā balstīta zinātne. Jau tagad ģenētiskā medicīna ietekmē reproduktīvo izvēli un novelk sabiedrībā akceptētas robežas, kuru ietvaros vecāki, piemēram, var izšķirties par slima bērniņa laišanu pasaulē. Patlaban bērna ģenētiskās saslimšanas prognoze kalpo par pamatu leģitīmai grūtniecības pārtraukšanai. Taču vienlaikus tā ir arī selekcijas process, kurā tiek atlasītas sabiedrībai labvēlīgas cilvēka pazīmes, šādi noteiktām fiziskām īpašībām pieliekot sociālu vērtību.

### **1.3. Gēni kā abstrakti informācijas nesēji**

Trešā izpratne, kura balstās uz zinātnes sniegto gēnu priekšstatu, ir mehāniska un ļauj vizualizēt gēnus kā mācību grāmatas attēlus:

*Pēc manas saprašanas, ja, tā slimība ir tajā gēnā un tas gēns ir tajā DNS spirālē, viens no tiem, parasti viņus apzīmē ar kubiciņiem. Tad to izņem ārā, nomaina ar citu, ja tas ir izņemšanas process. (intervija ar donori, kurai ir medicīniska izglītība)*

Šādi iedomājoties gēnus, gēnu ilustrācija mācību grāmatā un nevis cilvēka ķermenis kļūst par vizualizācijas vietu. Ar šo gēnu iztēlošanās veidu iespējams skaidrot gēnu

---

<sup>2</sup> ES 6. ietvara projekta “Biomedicīnas izaicinājumi” dati. Informāciju par projektu un ar to saistītajām publikācijām skatīt <http://www.univie.ac.at/virusss/cobpublication>.

tehnoloģijas un noslieci uz slimību, taču to ir grūti savienot ar cilvēka personisko pieredzi, kas nākotnē būs ģenētikas medicīnas pamats:

*Manā izpratnē gēni ir vielas, kas pārnēsā informāciju, bet līdz galam es pati neapjēdzu, bet es zinu, ka te pat ir tādas molekulas, ka tepat ir tādi gēni un viņos ir iekodēta informācija un tas ir tās aminoskābes. Tāpat man pie vārda “gēns” uzreiz acu priekšā ir šitā ķēdīte ar DNS un ka tur ir iekodēta tā informācija un tas ir iekodēts hromosomās. Tā ir katrā šūnā. Neko citu par to nedomāju, kā vienkārši cilvēki pārnes savu informāciju, tāpat kā viss pārējais – no viena uz otru, ka dzīvnieki tāpat [dara]. (intervija ar donori, medicīnas māsu pēc izglītības)*

Atšķirības abos priekšstatos ietver arī to saistības iespējas ar citiem sociāliem konceptiem – slimību, veselību, radniecību, dzīves stilu. Ģenētikas zināšanas būtiski ietekmē priekšstatus par veselības paradumiem ikdienā, kā arī cilvēka atbildību savas un pēcnācēju veselības uzturēšanā. Informēšanas stratēģija, ņemot par pamatu tikai bioloģijas perspektīvu, neļauj potenciālajiem dalībniekiem līdzdalību saistīt ar citiem viņiem atpazīstamiem sociāliem faktoriem un līdzšinējo slimības un veselības pieredzi.

#### **1.4. Slimības un veselības mehānismi**

Pētījuma dalībnieki, kuri slimoja ar iespējami ģenētiski pārmantotu saslimšanu, rūpīgi nodalīja pārmantojamību no citiem cēloņiem, visbiežāk atzīstot, ka viņu konkrētā slimība iegūta dzīves laikā, kamēr citi šo slimību varētu arī pārmantot. Gan vēzis, gan diabēts tiek skatīts kā pakāpeniskas pārmaiņas vai trauma, piemēram, ko izraisa hormonu lietošana vai avārija:

*Es tā biju no sākuma iedomājusies, ka es kaut kad braucu mašīnā un kādreiz tieši to pusi sasitu. Es domāju varbūt no tā, bet es nezinu, jo rados mums nav, lai gan vīrs man nomira trīs gadus atpakaļ ar vēzi, bet viņš nav asinsradnieks. (vēža pacientu diskusija)*

Līdzīgi vēža pacientu diskusijā viena no dalībniecēm vēzi redz kā ķermeņa sastāvdaļu, kas rodas dažādu vielu apmaiņas rezultātā, neizvadoties dažām “daļiņām”, bet citā diskusijā tiek pausts viedoklis, ka vēzis kā raugs atrodams katrā organismā un ārējie apstākļi un paša cilvēka attieksme nosaka, vai šis raugs sāks “rūgt”.

Izpratne par slimību nosaka attieksmi pret ģenētisko faktoru svaru slimības izcelsmē. Balstoties šajos slimības izcelsmes mehānismos, tiek vērtēta arī ģenētiskās izpētes lietderība:

*Es arī uzskatu, ka īstenībā, ka nevajadzētu pētīt, nu nevajadzētu veikt šīs analīzes. Pirmkārt, nevajag meklēt slimības vispār cilvēkam, tā ir mānija - meklēt slimības, jo vienmēr var atrast. Un, otrkārt, kā jau minēja, ka tā informācija, ko tu dabū, kā tu ar viņu pēc tam dzīvoši? Tev pasaka, reāli iespējams, ka tev būs vēzis, un tad tu tiešām, visu dzīvi dzīvoši un gaidīsi, un tu arī sagaidīsi. Principā, tu jau sev uzstādi to programmu, tur jau notiek psiholoģiski procesi, un tu šito sagaidīsi slimību. Līdz ar to cilvēks ar to informāciju principā ir nogalināts. Tas ir tas pats kā iet pie zīlnieka. Kas tev būs? Kas tevi sagaida? Apmēram tāpat. Priekš kam tev to vajag? To informāciju nevajag, tas tev tikai traucē. Un par vēzi vispār, par audzējiem, man tas viedoklis*

*tāds, ka tur var būt gan ģenētiski prognozēts, ka viņš būs, gan ka nebūs, bet viņu var gan dabūt, gan nedabūt, dzīvojot tīri savi dzīvi kā tu dzīvo garīgi. Jo tā ir, no garīgām, emocionālām traumām tas vēzis veidojas. Tai teorijai es ticu. (jauniešu diskusija)*

Diskusijā paustie argumenti ne vienmēr atbilst zinātniskajam priekšstatam. Tomēr ar tiem ir jārēķinās, jo tajos balstoties tiek integrēta jauna informācija un lēmumi par to, vai piedalīties izpētē un lietot gēnu tehnoloģijas nākotnē. Ļoti bieži pētījuma dalībnieki balstīja argumentus ticu/neticu skalā, nevis racionālos apsvērumos, kuru veidošanā viņi nejutās kompetenti.

### **1.5. Secinājumi**

Attieksme pret gēnu tehnoloģijām un arī genoma izpēti ir saistīti ar veidu, kā cilvēki gēnus un to darbības mehānismus iztēlojas. Lai arī genoma pētniecība balstās zinātnes pieņēmumos, tomēr pētījuma iespēju integrēšana ir atkarīga no konkrētās sabiedrības kultūras resursiem. Tā, piemēram, klonēšanas aizliegums saistās ne tikai ar tehnoloģiju iespējām, bet ar fundamentālu radniecības pamatu principu pārkāpumu, saskaņā ar kuriem katrs cilvēks ir neatkārtojama persona, ko rada gan asins saites, gan mīlestība (Strathern 1988, 1991, 1992, Franklin, 2003). Citiem vārdot sakot, personu veido ne tikai cilvēka individuālās iezīmes, bet arī attiecības ar radniekiem.

Informācijas sniegšanas stratēģijas par genoma projektu jābalsta cilvēku priekšstatos par ģenētiku un pārmantojamību. Visbiežāk lietotais gēnu iztēlošanās veids, izmantojot asinsradniecības jēdzienu ļauj cilvēkiem iedomāties gēnu nodošanu ar asins pārliešanu vai ģenētiski modificētas pārtikas lietošanu. Šie priekšstati ir loģiski un balstīti kultūras kategorijās un var kalpot kā sākuma punkts gēnu darbības skaidrošanai. Apzināta priekšstatu veidošana par biotehnoloģijām ir svarīga, lai sabiedrība pēc iespējas pilnīgi varētu izmantot priekšrocības, ko tās sniedz. Patlaban priekšstati par ģenētiku ir saskaldīti, ļaujot gēnus iztēloties gan kā pārmantojamību, gan kā aminoskābju struktūru. Abi priekšstati netiek konceptuāli savienoti, radot situāciju, kad cilvēki kopumā atbalsta ģenētikas teoriju, jo tic zinātnei, bet individuāli pieredzes līmenī cenšas izvairīties no gēnu darbības iztēlošanās savas slimības un veselības modelī.

## 2. Sabiedrības līdzdalības dimensijas

Starptautiskajā kontekstā sabiedrības līdzdalība kļūst par biotehnoloģiju un bioētikas principu attīstības nosacījumu, jo tehnoloģijas piedāvā arvien jaunas situācijas un iespējas, kuras konvencionālā medicīnas ētika nespēj atrisināt. Šī virzība notiek paralēli pacientu tiesību un ietekmes pieaugumam ārstniecībā vispār. Latvijā par šo virzību liecina, piemēram, pacientu sūdzību pieaugums par ārstniecības procesu<sup>3</sup> un saskarsmes aspektu iekļaušana ārstu apmācībā.

Donoru līdzdalības iespējas bija viens no problēmu jautājumiem, apspriežot genoma izpētes likumu un veidojot zinātniskās izpētes projektu. Atšķirībā no citiem medicīnas pētījumiem, kuru ietvaros tiek veikti testi, genoma izpētes projekts ir valstiskas nozīmes projekts, kurā tiek investēti valsts līdzekļi un paredzēti īpaši stingri datu aizsardzības mehānismi, lai novērstu bioloģiskā materiāla izmantošanu komerciālos nolūkos. Ar valsts finansējumu un aizsardzību ģenētiskais materiāls ir kļuvis par sava veida nacionālo resursu, kas kopīgs visiem iedzīvotājiem ar visām no tā izrietošām sekām – tiesībām pieprasīt atskaities, ietekmēt projekta virzību, procedūru, caurskatāmību un kontroli.

Genoma izpētes likumā tika iekļauta norma par donoru informētu piekrišanu un izstrādāta piekrišanas forma ar informāciju par projektu. Tādējādi genoma projekta dalībnieku informēšana un iesaistīšana kļūst par normu, kas genoma izpētes projektu leģitimizē sabiedrībā. Vienlaikus personas datu aizsardzības un dalībnieku informēšanas mehānismi ir resursu ietilpīgi un prasa valsts līdzdalību lielākā mērā kā līdzīgi projekti pasaulē.

Pētījums rāda, ka problēmas līdzdalības garantēšanai rada gan informētība, gan aktīva un līdzdalīga piekrišana. Pirmkārt, Latvijā nav izteiktu pacientu līdzdalības tradīciju ārstniecībā un medicīniskajā izpētē. Motivācija dalībai balstās uz pacientu uzticēšanos ārstiem vai veselības aprūpes sistēmai kopumā. Līdz ar to ģenētiskā izpēte nav publisku diskusiju temats un nepieder pie sabiedrības kompetences jomām. Otrkārt, genoma projekta komunikācijas process nebalstās uz atgriezenisko saiti ar donoru un neļauj veidot ilgtermiņa un abpusējas attiecības, kas ir līdzdalības pamats.

### 2.1. Motivācija dalībai projektā

Vēlme būt informētiem nav būtiska līdzšinējo donoru motivācijā dalībai projektā. Aptauja rāda, ka hierarhisks attiecību modelis, kurā liela autoritāte tiek piešķirta ārstam, ir pamatā arī dalībai genoma projektā. Visbūtiskākais faktors lēmuma pieņemšanā ir **uzticēšanās ārstējošajam ārstam**. Piecu ballu sistēmā šis faktors saņēmis 4,75 punktus. Šo vērtējumu apstiprina arī intervijas – parasti lēmums piedalīties tiek pieņemts, ja ārstējošais ārsts informē par dalības iespējām. Savukārt, kā rāda intervijas, ārsti izvērtē pacienta iespējamo reakciju un atlasa cilvēkus, kuri visdrīzāk piekristu ņemt dalību projektā.

**Vēlēšanās iegūt papildus informāciju par savu stāvokli** ir otra aptaujā augstāk novērtētā motivācija ar vidēji 4,5 punktiem. Kvalitatīvās informācijas kontekstā

<sup>3</sup> Medicīniskās aprūpes un darbības ekspertīzes kvalitātes kontroles inspekcijas (kopš 2007. gada Veselības inspekcijas) informācija <http://madekki.vi.gov.lv/text/?sadala=121> (15.03.2008)

papildus informācija visbiežāk ir bioķīmiskie izmeklējumi, kuri ir noderīgi ārstēšanās procesā. Tomēr aptaujā šī iespēja tika novērtēta viszemāk, saņemot tikai vidēji 4,04 punktus. Donoriem **interesanti ir arī tālākie ģenētiskās analīzes rezultāti**, kurus viņi patlaban nevar saņemt projekta agrīnā posma iespēju un šāda mehānisma trūkuma dēļ. Vienlaikus donori apzinās, ka piedalīšanās projektā ir ieguldījums nākotnē.

**Uzticēšanās slimnīcai un veselības aprūpes sistēmai** kopumā ieņem trešo vietu ar vidēji 4,28 punktu vērtējumu un ir saistīta ar vēlmi palīdzēt savas saslimšanas ārstniecībai nākotnē. Aptaujas dalībnieki vislielākās cerības liek tieši uz ārstēšanās iespējām nākotnē (4,76), slimības izpēti (4,59), bet mazāk uz citu slimību noslieču atklāšanu savā ģenētiskajā materiālā(4,32).

## **2.2. Priekšstati par pacientu motivāciju**

Projekta veicēju pieņēmums par pacientu motivāciju rada divas motivēšanas stratēģijas. No vienas puses pacienti tiek skatīti kā pasīvas būtnes, kas ir augsti motivētas piedalīties medicīnas attīstībā. Kā viens no projektā iesaistītajiem ārstiem stāsta:

*Mūsu cilvēki pagaidām nav tik tai naudai, viņi tomēr to naudu pagaidām neliek par pašu galveno, it īpaši tie, kas ir riktīgi slimi.*

Sociāli motivējošie aspekti nereti tiek uztverti kā blēņas, traucējoši un papildus ierobežojumi pētījumam:

*Mums tik traki tā situācija vēl nav.. [pauze] Tik gudri mums nav cilvēki, vai arī tik negudri par to, lai saspringtu par situāciju. Nu labi, ir nodevis gēnu paraugu, kas ar to gēnu paraugu tālāk var notikt. Pie mums noteikti nekas nevar notikt ar to gēnu paraugu, nu neklonēs taču. (ārsts)*

Valsts ieguldījums pacienta ārstēšanā tiek skatīts kā pietiekams pamats arī pacienta dalības motivācijai:

*Medmāsa viņiem bija teikusi, ka mēs jums dodam to vislabāko, jums abas tās procedūras maksā 2000 latus jums vienai! Un jūs mums nevarat dot tādu sīkumu kā savas asinis. Pilienu! (intervijas atstāsts ar projekta asistenti)*

Neuztverot projekta donorus kā līdzvērtīgus partnerus projektā, bet teju klīnikas inventāru, tiek laupītas ne tikai pilnvērtīga un izsvērta lēmuma pieņemšanas tiesības, bet mazinātas arī iespējas gūt labumu no līdzdalības:

*Nē, viņiem nestāsta par to, ka viņi var iegūt tādu sarakstu ar iespējamām slimībām pēc saviem gēniem, un tas arī man liekas, no ārsta viedokļa, tas nebūtu mērķtiecīgi izsniegt cilvēkam tādu sarakstu, ar ko viņš vēl varētu saslimt pēc tam. Pietiek ar to, ar ko viņi slimo.*

Otrs diametrāli pretējs viedoklis uzsver pacientu pašinteresi kā galveno dzinuli dalībai projektā:

*Ja grib pierunāt, tad tas jāsāk ar to, ka cilvēkam pašam ir labums. Ka viņš, teiksim, uzzina informāciju par saviem gēniem. Tas ir galvenais, kas ir jāsaka. Tas ir pārējais, ka kādam ir doktora disertācija, kaut kas tādām...Es nezinu, vai kādu tas īpaši aizkustinātu.*

### **2.3. Informētība un aktīva izvēle**

Intervijas liecina, ka dalībniekiem nav radies vienots priekšstats par projektu un savu lomu tajā. Vienlaikus aptaujā informācija par projektu tiek vērtēta vidēji ar 4,17 punktiem 5 ballu sistēmā, kas gan ir zems rādītājs ļoti pozitīvajam anketā lietotajam vidējam vērtējumam. Tas arī norāda, ka projektu dalībnieku gaidas par informētību ir zemas, zināšanas par informācijas iegūšanas vietu un iespējām ir vājas, un liela daļa dalībnieku, iespējams, negrib izmantot informētas piekrišanas tiesības.

Pasīva attieksme pret iesaistīšanos tiek izmantota, lai ar iespējami mazākām pūlēm piesaistītu dalībniekus klīnikās. Šo procesu pētniecība pat dažkārt tika uztverta kā drauds gludai donoru rekrutēšanai, radot cilvēkos aizdomas un liekot uzdot "liekus" jautājumus. Viena no donorēm intervijas laikā atzīst:

*Žēl, ka cilvēkiem pirms tam neizskaidro, kur viņi iesaistās, cilvēks pat nezina, kas tas ir par projektu. Ja šitā grib intervēt, tad pirms tam ir vesela lekcija jānolasa, kur tu īstenībā esi iesaistījies. A tā, te vienkārši pienāk un vai jums nekas nebūtu pretī piedalīties gēnu projektā, cilvēks prasa. A kas tur jādara? Nē, nu nekas, tur asinis noņems. Ā, nu labi. Apmēram tā viss notiek. Nu tagad pēc tiem jūsu jautājumiem kļūva tā kā skaidrāks. Mēs tikai tā, esam tikai dzirdējuši, ko gēni.. Jā, tam tur ir labi gēni, tas tur, redz, kāds muzikāls, viņam labi gēni vai skaista balta āda. Tas ir tik, cik runā tautas valodā. Bet, redz, tagad uzzinu, ka mēs varam iestāties un izstāties, var pretendēt uz naudu.*

Aptauja rāda, ka projekta dalībnieki nejūtas pārliecināti par savas dalības statusu un nozīmi. Tā visaugstāko vērtējumu 5 ballu sistēmā ieguva apgalvojums, ka donori ir tikai nodevuši asins paraugu (3,55). Donori drīzāk grib arī turpmāk piedalīties projektā (3,52) un zināt projekta rezultātus (3,53) nekā apgalvo, ka neko negrib par projektu zināt (3,28).

Kvalitatīvais pētījums rāda, ka ambulatoro pakalpojumu gadījumā dalība projektā notiek atkārtotās vizītes reizē, dodot laiku lēmumu apsvērt. Šajā gadījumā dalībnieki biežāk atdala dalību projektā no citām ārstniecības nolūkā veiktām klīnikas procedūrām. Līdz šim projekta dalībnieku piesaiste ārpus klīnikas vides nav notikusi praktisku apsvērumu dēļ, taču jāņem vērā, ka ar līdz šim dominējošo piekrišanas gūšanas stratēģiju būs grūti piesaistīt tos donorus, kuri uzskata sevi par veseliem.

Vēža pacientu diskusijā aktīva dalība bija svarīga tēma un paši pacienti interesējās par līdzdalību izpētes projektā, pretim saņemot konsultāciju par tālāku rīcību. Kāda sieviete diskusijā atstāta neveiksmīgas konsultācijas mēģinājumu, kuru pati pēc savas iniciatīvas bija meklējusi:

*Nu, es arī izstāstīju šo te situāciju, ka gan manai mammai, gan man ir kaut kādas [vēža] izpausmes un es ļoti baidos par meitu. Attieksme bija noraidoša, nu tad meklējiet ģimenes ārstu un tad lāga pat nezināja, varbūt es neveiksmīgi sazvanīju, tad*

*es jautāju vai tie nav tie paši marķieri un tad man teica, jā, jā tie ir tie paši. Nu, tad es tā paraustīju plecus, nu varbūt man kāds nekompetents ir trāpījies. Un tad es to it kā atliku.*

Konsultēšanās ir sarežģīta, jo pacientiem nav viegli formulēt jautājumu. Šajā diskusijas fragmentā redzams, kā pētījumā dalībnieci svarīgās “iezīmes” kļūst par “marķieri”, ļaujot viņai aktīvi formulēt jautājumu un interpretēt testa datus, “pārtulkojot” bioloģijas faktus sociāli nozīmīgos faktos.

#### **2.4. Ārstu-pacientu komunikācijas tradīcijas**

Pacientu stāstos par savu slimības pieredzi spilgti parādās komunikācijas problēmas aktualitāte. Tās izpaužas gan kā nepilnīgas informācijas sniegšana, gan skaidrojuma trūkums. Ārstu un pacientu komunikācija nav saistīta ar genoma projektu, tomēr kalpo tam par fonu. Spraugas informācijā cilvēki aizpilda, izmantojot sev pieejamos resursus. Tā informācijas resursu trūkums biotehnoloģiju jomā ļauj cilvēkiem pašiem konstruēt savas teorijas, skaidrojot tehnoloģiju ietekmi uz savu dzīvi. Piemēram, vienā no fokusa grupu diskusijām tika pausts viedoklis, ka ar asins pārlišanu mazam bērnam tiek mainīta asins grupa. Šo viedokli diskusijas dalībniece pamatoja ar sava ārsta skaidrojumu, kurš gūts, runājot par biežajiem bērna veselības traucējumiem. Uz šīs analogijas pamata cilvēki konstruē arī “gēnu pārlišanu” kopā ar asinīm.

Otrs komunikācijas šķērslis ir komunikācijas trūkums un nevērība, kas radījusi reālas vai iedomātas sekas pacienta veselībai:

*Es uzzināju, ka man ir vēzis pēc tam, kad man tā izgrieztā daļa bija atsūtīta uz šejieni. Operēja mani x slimnīcā un operēja, jo nezināja, ko tas nozīmē. Ne ģimenes ārsts zināja, ka tas ir ļaundabīgs audzējs, ne arī tas ārsts, kas mani grieza. Nu, un kāda bija mana tā reakcija, kad es uzzināju, ka daļa vēzim ir atstāta iekšā, jo viņam nebija ne prasmes, ne tāda tehnika, tad mani atsūtīja te uz apstarošanu, teica, ka otrreiz nav vērts griezt un tad kad es uzzināju to slimnīcā, teikšu atklāti, ja es būtu atvaļināts zaldāts, es to ārstu būtu nošāvis. Tas tā melnajam humoram, niknums vienkārši, šausmīgs niknums. Ja tur viss būtu izdarīts es taču varētu normāli dzīvot.*

Informētas piekrišanas zema vērtība ir cieši saistīta ar ārstu-pacientu attiecībām un vienpusēju komunikācijas veidu starp abiem. Pacienti diskusijās un intervijās ļoti augsti vērtēja ārstus, kuri iesaistījās dialogā un sniedza pacientiem iespēju līdzdarboties ārstniecības procesā. Laika limits, kuru genoma projektā iesaistītie ārsti intervijās minēja kā galveno šķērslī pacientu informēšanai, ar sapratni tiek uztverts no pacientu puses. Arī kukuļi, ko vairāki intervētie pacienti bija snieguši ārstējošiem ārstiem, tika doti, lai “nopirktu” ārsta laiku. Bieži tas nemainīja ārstniecības procesu, bet ļāva piesaistīt papildus uzmanību un nodrošināja kvalitatīvāku komunikāciju. Tāpat, jo jaunāki un ar augstāku izglītības pakāpi bija intervētie genoma projekta dalībnieki, jo viņi biežāk vēlējās veidot informētu pozīciju un komunikācijas trūkumu uztvēra kā problēmu.

Medicīnas personāla vidū viedokļi par pacienta informēšanu atšķīrās. Kā jau minēts, pacientu neinformēta piekrišana daļā gadījumu tika uztverta kā pati par sevi saprotama lieta un klīniskas tiesības:



*Ja mēs tiem cilvēkiem, kuri mums piedalās pētījumos izklāsim visu, ko Jūs man jautājat, droši vien ka viņi no bažām, īsti neaptverot, kas tur ir, tad vispār neviens nevienu pētījumā nepiedalīsies, un tad tikko tas notiks, tā visa zinātne stāvēs uz vietas.*

Līdzdalības tradīcija veido pacientu pieredzi, zināšanas un līdzatbildību. Līdzšinējais informēšanas trūkums par ārstniecības rutīnu – testu veidiem un pētniecības projektiem laupa pamata pozīciju, no kuras dalībnieks izvērtē līdzdalību genoma projektā. Interviju un diskusiju laikā vairāki dalībnieki atcerējās, ka jau iepriekš ir ņēmuši dalību ar genoma izpēti saistītā projektā, taču nebija šo notikumu asociējuši ar ģēnu pētniecību. Neviens no pētījuma dalībniekiem nebija informēts par bērniem veikto fenilketonūrijas un iedzimta hipotireoīdisma skrīningu<sup>4</sup>, kuri ir ārstniecības rutīnas sastāvdaļa. Dalībnieki atcerējās asins parauga noņemšanas faktu, taču nebija informēti, kādam nolūkam tas tika veikts:

*Nu, man ir četri bērni un es neesmu informēta, ka vispār kaut kas tāds viņiem tiktu darīts un ja tas tiktu darīts, tad es domāju, ka būtu man, mātei, jāprasa atļauja. Tāpēc es īri nepieļauju, ka ir humāni, ka tas būtu darīts man nezinot. (vēža slimnieku pacientu diskusija)*

Informētības un līdzdalības jautājumi ir uzsvērti PVO Eiropas reģiona stratēģijā “Veselība visiem 21. gadsimtā”<sup>5</sup> Zema līdzdalība ir saistīta gan ar veselību veicinošas uzvedības nepopularitāti, gan profilaktisko apskašu apmeklēšanas biežumu, gan ārstēšanās neefektivitātes risku, pacientiem neizprotot ārstēšanās būtību. Klusējoša pacienta izmantošana pētījumos no laika un finansu ieguldījuma izmaksā vislētāk, tomēr tā ir pretrunā ar sabiedrības ētikas un likuma normām un ilgtermiņā radīs problēmas pētniecības un zinātnes leģitimitātē, kā arī palielinās sabiedrības veselības uzturēšanas izmaksas.

## **2.5. Līdzdalības līdzekļi**

### **Informētība**

Informēta piekrišana prasa ne tikai lielāku ieguldījumu potenciālo dalībnieku informēšanā, bet arī dialoga veidošanā. Kā atzīmē viens no donoriem, viņam daudz pieņemamāka līdzdalības forma bija saruna, kuras laikā, abpusēji apmainoties ar informāciju, tiek pieņemts labākais lēmums. Šādu uzskatu pauda neliela daļa interviju dalībnieku, parādot, ka informētas piekrišanas doktrīna ir problemātiska ne tikai ieguldāmo resursu un pūļu dēļ, bet arī tāpēc, ka potenciālie dalībnieki to lielākajā daļā gadījumu nepieprasa vai pat nevēlas. Biežāk piekrišana bez informācijas apmaiņas notiek, ja dalība tiek integrēta citās klīniskās rutīnās un dalībnieks to uztver kā šo procedūru sastāvdaļu.

Piekrišanas formas skaidrību atzinīgi vērtēja tikai viena no interviju dalībniecēm un donorēm ar vidējo medicīnisko izglītību:

---

<sup>4</sup> Skrīningu veic saskaņā ar Ministru kabineta 2004.gada 21.decembra noteikumiem Nr.1036.

<sup>5</sup> Analīzi skatīt Saltman, R.B., Figueras, J. European Health Care Reform: Analysis of Current Strategies. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1997, WHO (2001). Macroeconomics and Health: Investing in Health for Economic Development. Geneva, WHO. Report of the Commission on Macroeconomics and Health.

*Man viņa [piekrišanas forma], es esmu redzējusi arī citas piekrišanas formas, tas manī neviēš uzticību, bet šī piekrišanas forma, tieši Genoma centra, nu manī viņa vieš uzticību. Ka tad būs droši.*

Informācijas vispusība un plašas līdzdalības iespējas, ierobežojot datu izmantošanas nosacījumus un termiņus, rada uzticēšanās pamatu un, atšķirībā no neinformētas piekrišanas, rada ilgtermiņa uzticēšanos un atbalstu projektam.

### **Caurskatāmība**

Intervijas rāda, ka līdzdalībai ir nepieciešama izpratne par pētniecības procesa praktisko pusi. Intervētie donori neizjuta sevi par projekta dalībniekiem. Vairāki no dalībniekiem atzina, ka varētu justies līdzdalīgi, ja zinātu, kā izskatās un kur ir novietots viņu ziedotais materiāls:

*Tad, kad es tur aiziešu un redzēšu, ka pie mēģenītes ir mans vārds, tad varbūt es jutīšu. (intervija ar donoru)*

Pētījuma praktiskās puses caurskatāmība ir arī vieglāk saprotama par pētījuma zinātnisko pusi un ir nepieciešama, lai saprastu, piemēram, tiesības atsaukt savu dalību vai iztēloties gēnu klātbūtni ikdienas dzīves līmenī.

### **Atgriezeniskums**

Aktīvai līdzdalībai ir nepieciešama atgriezeniskā saite. Šādas saites ievērošana sadārdzina projekta izmaksas, taču nodrošina abpusējības principu, kas ir nepieciešama dāvināšanas procesa sastāvdaļa:

*Es, piemēram, gribētu zināt visos gadījumos. Vot, es paņēmu, es iedevu, es gribu. Lūdzu, atsūtiet man, ja. Par cik pa velti es Jums viņus dodu, neko neprasu sev pretī, tikai atsūtiet man papīrīti, ka viss ir labi. Vot, to es gribētu. Un to īstenībā daudzi cilvēki, es te varētu domāt, ka gribētu. Jo prasa: "Un kad tad būs atbildes, analīžu atbildes?". Es saku, ka tās nebūs tādas tūlītējas, ka ja tur būs kaut kāds, piemēram, apdraudējums, ja būs kaut kas tāds, tad tikai būs, bet tā vienkārši atbilde diemžēl nebūs.*

Atgriezeniskumu donori sagaida arī citu procedūru gadījumā. Diskusijās pieminētā Dzelzskalēja prāva pret Valsts asinsdonoru centru<sup>6</sup> ir kļuvusi par klasisku gadījumu, kur donoru tiesības uz informācijas atgriezeniskumu ir panāktas caur tiesu un maina līdz šim dominējošo vienvirziena komunikācijas modeli, kur pacients vai donors ieņem pasīvu pozīciju. Tāpēc laikus jānodrošina kvalitatīva bāze līdzvērtīgajai komunikācijai. Tehniski atgriezeniskums ir sarežģīti nodrošināms arī donoru anonimitātes saglabāšanas dēļ. Tomēr anonimitāte nedrīkst kļūt par iemeslu donoru transformēšanai par pasīviem pētījuma objektiem.

### **Uzticamība**

Saskaņā ar aptauju, uzticēšanās attiecībām bija izšķiroša loma, lemjot par dalību projektā. Uzticēšanās ir sarežģīts mehānisms un balstās, gan personu komunikācijas pieredzē, gan ārstu reputācijā.

<sup>6</sup> Skatīt, piemēram, <http://www.apollo.lv/portal/life/32/articles/92377> (15.03.2008)

*Ļoti atkarīgs ir kā, vai ārsts, vai pacients uzticas ārstam, vai pacientam ir kaut kāds respekts, nē, teiksim nevis respekts, bet nu kaut kāds priekšstats par to ārstu vai nav. Jo man, piemēram, liekas, ka profesors dakters L - viņš ir ļoti cienījama persona, viņš ir ļoti labs ārsts, un par viņu ir ļoti labas atsauksmes. Tas jau vien dod to kaut kādu drošību, dod tādu pārliecību, ka tur viss varētu būt tīrs, ka tur nevajadzētu būt kādai šmaukšanai, nekādai es tur nezinu..(intervija ar donoru)*

Kā raksta Gidenss (1991), vēlas modernitātes sabiedrībā uzticēšanās attiecības medicīnā balstās sociālajā solidaritātē starp ārstiem un pacientiem un arvien vairāk kļūst refleksīvas, dinamiskas jeb mainīgas un atkarīgas no vienošanās procesa starp abiem. Tāpēc speciālistu pozitīvām atsauksmēm un izteikumiem līdztekus ar veiksmīgu komunikāciju, ir izšķiroša nozīme projekta popularizēšanā. Arī projekta tehniskie darbinieki novērtēja ārstējošo ārstu lomu motivēšanas procesā – izteikumi par projektu radīja interesi un pozitīvu attieksmi.

Projekta tehniskie veicēji parasti ir vidējais medicīniskais personāls, kurš tradicionāli Latvijā nespēlē būtisku lomu komunikācijā ar pacientu. Pacienti intervijās nespēja nosaukt personas statusu, kura ievākusi datus vai arī saistīja to ar medicīnas māsas statusu. Projekta sejas veidošanai, jāpārdomā tā veicēju satuss un noteikta sabiedrībā atpazīstama statusa noteikšana pētījuma veicējiem, piemēram, lietojot zinātnes terminoloģiju un publiski dēvējot personāla locekļus par zinātniskajiem asistentiem vai tamlīdzīgi. Šāda stabila pozīcija ļaus veidot uzticēšanās attiecības un atgriezenisko saiti ar projektu.

Zinātniekiem un zinātnei Latvijā pastāv liels uzticības kredīts. Eiroparometra pētījums par biotehnoloģijām (Gaskel et al, 2006) rāda, ka Latvija ieņem trešo vietu aiz Maltas un Kīpras uzticēšanās ziņā zinātniekiem. 95% Latvijas respondentu pauda uzticēšanos gan universitāšu, gan privāto kompāniju pētniekiem, pārsniedzot vidējo Eiropas līmeni, kas attiecīgi ir 90% un 82%.

### **Drošība**

Informācijas drošībai biotehnoloģiju laikā nozīme paplašinās. Pieņemot lēmumu, apsvērta tiek ne tikai reāla, bet arī iedomāta informācijas aprīte. Kā jauniešu diskusiju dalībnieks izsakās, jebkura datu konsolidācija, izmantojot informācijas tehnoloģijas, rada izmantošanas riskus un privātuma pārkāpšanu:

*Bet es stingri padomātu pirms es tāda veida analīzi nodotu, jo pareizi jau jūs teicāt, ka viņa ietver sevī vairāk informācijas nekā mani sensitīvie dati, visas manas personas kodi, bankas rēķini un tā tālāk, varbūt patreiz mēs to nespējam novērtēt, nespējam aptvert informācijas nopietnību un tāpēc es par to ļoti padomātu. Visdrīzāk, ka es atteiktos no šādiem te pētījumiem, jo tāpat, kā es “Draugos” neēju, jo zinu to, ka nu draugu portālā internetā visa šī te informācija par maniem kontaktiem.. Viņu līdzīgi jūsu speciālistiem, dažādiem pētījumiem, tirgus analīzei, dažādiem pasākumiem man nezinot izmanto. Visa informācija, kas tiek dažādos veikalos, kur prasa, ko jūs iepērkaties, par kādām naudām, man liekas, ka tas ir tā, ka viņš grib zināt, bet patiesībā pie tā liela nauda grozās un otrkārt es vispār uzskatu, tā kā par šiem te fenilketonūrijas [testiem], tādā pašā mērā man ir tiesības zināt da jebko, kas ir saistīts ar mani un kādiem nolūkiem tas tiks izmantots.*

Biotehnoloģijas ne tikai sniedz, bet arī rada pamatu jaunu informācijas apmaiņas veidu sociālai iztēlei. Šo iemeslu dēļ cilvēki pasauli sāk skatīt kā daudz nedrošāku un riskantāku vidi par to, kas bija pirms šo tehnoloģiju attīstības, lai arī paši šādu risku nav piedzīvojuši.

## **2.6. Secinājumi**

Pacientu organizācijas bija atsaucīgas šim pētījumam, taču pētījums rāda, ka genoma projekts nav organizāciju interešu lokā. Vēža pacientu biedrība bija vislabāk informēta par genoma pētījumiem caur personisko pieredzi ārstējoties klīnikā, bet citu biedrību biedri par projektu uzzināja tikai diskusiju laikā. Jau pieminētais Eiropas salīdzinošais pētījums “Biomedicīnas izaicinājumi” (skat. 2. zemsvītras piezīmi) rāda, ka pacientu organizāciju loma biotehnoloģiju pārvaldībā pieaug un šādas izmaiņas neizbēgami notiks arī Latvijā. Svarīgi šajā pārmaiņu procesā saglabāt uzticēšanās attiecības un atbalstu zinātnes attīstībai.

Latvijas pacientu organizāciju darbību nosaka gan līdzdalības iespējas un pacientu salīdzinoši vājā balss veselības politikā, gan šodienas veselības aprūpes pakalpojumu pieejamības vajadzības, kas neļauj pilnībā izmantot jau pazīstamās konvencionālās medicīnas tehnoloģijas. Tomēr pacientu organizācijas jānovērtē kā platforma jauno tehnoloģiju popularizēšanai, jo tās ir galvenās un visvairāk motivētās sabiedrības interešu grupas biotehnoloģiju attīstībai.

Pētījums rāda, ka genoma projekta esošie un potenciālie dalībnieki augsti vērtē informētas un līdzvērtīgas dalības principus, lai arī neuzskata tos par normu. Informētība dialoga ceļā, atgriezeniskums un projekta darbību caurskatāmība ir principi, kas garantē projekta uzticamību un drošību un pietuvina to starptautiski atzītiem informētas piekrišanas standartiem.

### 3. Viedokļu krustpunkti

Diskusiju un interviju dalībnieki visbiežāk atpazīna un diskutēja četras tēmas, kuras apkopotas kā viedokļu krustpunkti un var kalpot par sabiedriskas diskusijas sākuma punktiem. Ļoti populārs diskusiju objekts bija ģenētiskās informācijas divdabība un ar to saistītās interpretācijas un izvēles iespējas. Vispilnīgākā vienošanās dalībnieku starpā bija par pētījuma autortiesībām, dalībniekiem sliecoties tas deleģēt zinātniekiem un nācijai, liecinot par atbalstu un uzticēšanos projektam. Jaunu diskriminācijas formu radīšana, kas starptautiski ir plaši apspriesta tēma, pētījuma dalībnieku vidū nav aktuāla, priekšroku dodot jaunās ģenētikas pielietojamībai un pieejamībai nākotnē.

#### 3.1. Ģenētiskās informācijas divdabība

Genoma projekta nākotnes rezultāti nav vienkārši pielietojami nākotnē, ja trūkst sociāli kulturālu normu to pieņemšanai un integrēšanai ikdienas lēmumos un attiecību tīklos. No vienas puses, līdzīgi kā jau pielietojamie izmeklēšanas veidi, gēnu izmeklējums piedāvā diagnostiku. Mutāciju esamība un neesamība sniedz atvieglojumu un kalpo par tālākas rīcības faktoru:

*Protams, tas nav viennozīmīgi, ja uztaisa analīzi, ja nav nu es nezinu, kas tas ir gēnos, tas dod pašam lielākas cerības, ka tas neatkārtojas un neiet tālāk, jo, ja tas ir gēnos, tad tas var būt otrā krūtī, ļoti ātri, nu, varbūt tikai tik daudz. Nu, un katram cilvēkam, arī asinsradniekam ir citādāk. (vēža pacientu diskusija)*

Ģenētiskās informācijas izpratnei un pielietojumam nepieciešams kvalificēts skaidrojums un augsta pacienta līdzdalības pakāpe, lai informāciju varētu izmantot veselības uzlabošanas nolūkos. Zināmā mērā ģenētiskā medicīna prasa apvērsumu līdzšinējā ārstu un pacientu attiecību modelī, kā arī ārstēšanas mērķa grupā, jo tā prasa augstu pacienta līdzdalību un atbildību un tās centrā vairs nav individuāls pacients ar konkrētu saslimšanu, bet gan radnieku grupa.

*Tās analīzes ģenētiskās ir ļoti divdabīgas, jo uzzinot, ka tagad kādam no tiem mazbērniem ir gaidāma kāda saslimšana nopietna un smaga, jau zinot, kad viņš ir bērns, nu kā tad es nezinu..(vēža pacientu diskusija)*

Uz slimību raugoties no ģenētikas perspektīvas, tā pārstāj būt par izolētu faktu, kas kopīgs visiem ar to slimojošiem. Ģenētiskās medicīnas centrā nonāk cilvēks, viņa asinsradniecības tīkli un veselības uzvedība ilgtermiņā. Turklāt diagnozes fakts vienmēr nozīmē arī ģimenes locekļu informēšanu un iesaistīšanu diagnozes un ārstēšanas procesā, paaugstinot profilakses un ārstēšanas efektivitāti.

Ģenētiskā informācija cilvēku vienmēr nostāda izvēles priekšā un šis ir iemesls, kāpēc liela daļa pētījuma dalībnieku atteicās no tiesībām zināt sava genoma datus. Papildus, ģenētiskās zināšanas uzliek morālo atbildību par izvēli par pēcnācējiem gan bērnu, gan sabiedrības priekšā, liekot justies vainīgiem par nelabvēlīgu iezīmju nodošanu. Vainas apziņa gan nedarbojas pretējā virzienā, bērniem vainojot vecākus par nelabvēlīgu iezīmju nodošanu. Bērns ir noticis fakts un abu vecāku rīcības rezultātā radusies neatgriezeniska personība. Dilemmu atrisinātu izvairīšanās no slimības ar

profilakses vai savlaicīgas ārstēšanas palīdzību, taču tas prasa aktīvu dalību un pat dzīves stila maiņu, kas ar jau tagad pieejamām zināšanām par pārmantojamību diskusijās un intervijās tika aprakstīts kā vēlams, taču dzīvē ļoti grūti izpildāms riska novēršanas veids.

### **3.2. Autora un īpašuma tiesības**

Kopumā projekta dalībnieki autortiesības neskatīja kā problēmjautājumu un lielākajā daļā gadījumu autortiesības uz donoru sniegtās informācijas pamata veiktajiem atklājumiem deleģēja pētniekiem. Ja gēni un asins paraugs tika uzskatīti par katra individuālā donora īpašumu, tad atklājumi, kas izdarīti uz šo individuālo ieguldījumu kopuma, lielākoties tika skatīti kā zinātnieku īpašums:

*Es domāju, ka tomēr zinātniekiem. Nu labi, es nododu tās asinis un viss tas ir, bet darbu taču dara viņi, ne jau mēs. (intervija ar donoru)*

Divās no grupu diskusijām genoma projekts tika uzverts kā nacionāls projekts, kas varētu nest ieguldījumu visu pilsoņu labklājībā un kļūt par sava veida nacionālu īpašumu:

*Es domāju, ka tam [īpašniekam] jābūt zinātniekam, bet tam jābūt, ja tu atklāj kaut kādu ienesīgu, ko vienalga pēc tam varētu pasaule izmantot, ka tad ir jānodrošina, piemēram, tīri medicīnā [pielietojums, ka] latviešiem jābūt lētāk.. (jauniešu diskusija)*

Vienīgi jauniešu grupā skaidri tika formulēta doma, ka īpašnieki ir gan konkrētā genotipa nesējs, gan atklājējs, līdzīgi kā mūzikas un vārdu autors dziesmai, taču arī šajā grupā vairākums dalībnieku sliecās autortiesības par atklājumiem piešķirt zinātniekiem.

Tiesības, kas saistītas ar indivīda bioloģiskajā materiālā iekodētās informācijas īpašuma tiesībām un lietošanu, Latvijā ir jauna un vēl neapjausta identitātes un personas datu dimensija, taču tās nozīme pieaug saistībā ar tādiem politiskās drošības un veselības aprūpes jautājumiem kā, piemēram, sodīto personu DNS datu bāze, vēža reģistrs), kā arī citu biotehnoloģiju attīstību, kas rada arvien jaunas autonomi uzglabājamas ķermeņa daļas – DNS ķēdes un cilmes šūnas, kuru lietošanai noteikumi nav izstrādāti un pati pielietošana ir neskaidrs nākotnes jautājums.

Robežas īpašuma tiesību sadalījumam balstās nevis iepriekš definētās tiesībās, bet apmaiņas procesā un datu izmantošanā. Līdzīgi kā orgānu transplantācijas gadījumā, arī genoma izpētē robeža starp leģitīmu un neleģitīmu datu izmantošanu ir novilkta ar nekomerciālu datu un atklājumu lietošanu:

*Nu kā, tīri zinātniskos tādos mērķos, kamēr tas neaiziet komerciāli, vai kaut kāda pašlabuma gūšanai, es piekristu visam. Arī varbūt kaut kādu orgānu audzēšanai vai kaut kādu, es nezinu, tādai, varbūt tīri mana kā klona radīšanai - nu nē, - bet tīri, piemēram, kādu aknu uzaudzēt, vai kaut kādu nieri uz maniem ģenētiskajiem materiāliem, tam es piekristu. Bet tā, kad aiziet tālāk, tad vairs varbūt arī nē. (intervija ar donori)*

Līdz ar to autortiesību priekšplānā tiek izvirzīti stingri pētījumu veikšanas un datu izmantošanas kritēriji, kas balstīti uz savstarpēju uzticēšanos, godprātīgu pētniecību, atgriezenisko saiti projekta rezultātu pielietošanā un donora tiesībām jebkurā brīdī pārtraukt savu dalību pētniecībā, pieprasot iznīcināt visu materiālu.

### **3.3. Diskriminācija**

Jauna veida ģenētiskās diskriminācijas jautājumi, kas ir biotehnoloģiju izmantošanas debašu centrā citur pasaulē, Latvijā spēlē nenozīmīgu lomu. Diskriminācijas iespējas tika minētas tikai vienā ārsta intervijā, kurā tās tika nodēvētas par tehniski neiespējamām:

*Nu, tas ir bišķiņ nereāli mūsu apstākļos. Mums pašlaik problēmas ir tādas, ka mums jānodrošina, lai mums darbā diabēta pacientus paņemtu, jo darba devēji bieži vien ir neinformēti un baidās no šīs situācijas. Bet ko darba devējs var no tiem gēniem zināt, ka viņam vajag, teiksim cilvēku, kas viņam strādās pie datora, kāda viņam ir starpība. Diez vai viņš... Tā mums vēl nenotiek, ka mums nenotiks tā, ka viņš izvēlēties sev darba spēku, spriežot pēc tā, kas viņam tur ir rakstīts, ka viņš, iespējams saslims ar tādu vai tādu slimību, jo viņam gēnos ir tas un tas.*

Interesanti, ka diskriminācija šajā intervijas fragmentā tiek uztverta par zināmu normu. Patlaban valdošā diskriminācija, nevis aizsardzības mehānismi un pretdiskriminācijas normu pastiprināšana, kalpo par pamatu ģenētiskās diskriminācijas problēmas noliegumam.

Vienlaikus intervijās un diskusijās tika paustas bažas par eigēnikas jeb labvēlīgu iezīmju nesēju selekciju. Kā minēts iepriekš, ģenētiskais kods katram cilvēkam noteica individualitāti un atšķirību, tāpēc mākslīga iejaukšanās, mainot identitāti, lai arī izbēgot no slimības, netika pieļauta lielākajā daļā gadījumu. Atlases lietderības ideja tika skaidri pausta tikai vienā no diskusijām:

*Man, savukārt, ir pretējs viedoklis. Es uzskatu, ja tu vari uzzināt, ir tādas lietas, tā ir mūsu dzīve, tā ir mana dzīve, mans bērns, viņš man būs visu mūžu, varbūt es varu pasargāt gan sevi, gan varbūt to bērnu no tā, ka.. Vai nepieciešams sabiedrībā slims bērns? Tas būs ģimenes slogs, tas ir arī valsts slogs. (jauniešu diskusija)*

Diskriminācija nav tikai abstrakta tiesiska norma. Saistībā ar ģenētisko izpēti tas rada risku vēl vairāk stigmatizēt sociāli nelabvēlīgi vērtētu iezīmju nesējus. Sniedzot iespēju izvērtēt veselības stāvokli un pieņemt lēmumus, vienlaikus tiek izdarīts arī spiediens, lai informācija tiktu lietderīgi izmantota. Piemēram, mātei izšķiroties dzemdēt bērnu ar kādu nelabvēlīgu pazīmi, nāksies domāt ne tikai par savu individuālo izvēli, bet arī sabiedrības atbalsta saņemšanu. No otras puses, ierobežotie tēriņi veselības aprūpē veicinās iepriekš citētajam viedoklim līdzīgu argumentāciju, apšaubot valsts tēriņu lietderību gadījumos, ja slimība ir bijusi izvēles jautājums.

### **3.4. Pakalpojumu pieejamība**

Pakalpojumu pieejamība ir visaktuālākais jautājums, apspriežot ģenētiskās izpētes lietderību. Lai ģenētisko profilu izmantotu profilaksē, nepieciešami resursi, kas ļautu

sniegt pakalpojumu. Pacientu grupām patlaban ir citas pieejamības prioritātes, jo valsts garantētie pakalpojumi ir ierobežoti:

*Jo rindas uz mamogrāfiju, uz sonogrāfiju, mīļās meitenes, tas ir ārprāts, tas ir nāves dvaša caur to nāk, ja man bija jāgaida 3 mēneši uz sonogrāfiju, zinot, kas manī jau ir iekšā. Nu, tad es nakts laikā pamodos ar skaidru koncepciju, ka es neko negaidīšu, man bija skaidra koncepcija, ka es rīta uz ceļiem tupēšu pie sonogrāfijas kabineta un tā kā baznīcā lūgšos, lūdzu, pieņemiet, jo man tas ir ļoti svarīgi. Mani pieņēma bez vārda runas. Protams, sonogrāfijas daktere man pateica: "Tik pat sparīgi, kā tu pie manis ienesies, nesies uz Onkoloģijas centru. Nu, un tajā pašā dienā praktiski divu dienu laikā es jau biju šeit pie dakteriem un viss man bija un tajā brīdī vairs par nāvi nedomāju, tad es zināju, kas man ir jādara. (vēža pacientu diskusija)*

Attieksmi pret slimības izpēti lielā mērā nosaka līdzšinējā slimības ārstēšanas pieredze. Diabēta slimnieku diskusija kopumā bija labvēlīgāka ģenētiskajai izpētei, jo pacienti kopumā vērtēja ārstēšanu kā pieejamu. Vēža slimnieki bija rezervētāki, jo bija jau saskārušies ar medicīnas iespēju un pieejamības nesamērojamību:

*Pirmkārt jābūt godprātīgiem tiem zinātniekiem, kas iesaistās un daudzi arī tā saka: "Dzīvosim šodienai". Mēs nevaram dzīvot tikai nākotnei, tā ir nākotne. Mums, slimniekiem, ir jāsaņem viss tas labākais un kad es nesaņemu, nu tad [ir] tiesas. Leikēmijas slimniece vērsīsies Satversmes tiesā, viena dakteriene, kas slimo ar leikēmiju, vērsīsies tiesā nu varētu daudz, jo patreiz medicīna nesaņem to, ko vajag un tagad domāsim par to cilvēku, domāsim par tagadni. Mēs visi tagad balsosim un cilvēki, kā tagad rupji saka, skatieties kas notiek laukos - cilvēki mirst kā mušas. (vēža pacientu diskusija)*

Līdzīgu skepsi pauž daļa jauniešu diskusijas dalībnieku, šauboties vai gēnu tehnoloģijas būs pieejamas visiem vienlīdzīgi, neraugoties uz sociālo stāvokli. Viedokļos bieži tiek pretnostatīta valsts veselības politika un zinātne. Pirmo vairums dalībnieku vērtē negatīvi, taču zinātni un atklājumus redz pozitīvā gaismā, tāpēc ir nepieciešama saskanīga kopējas rīcības koncepcija. Lietderības aspekts ir būtisks cilvēku nostājas veidošanā. Kā diskusijā atzīst viena no diabēta biedrības biedrēm, projekta lietderība ir skatāma ilgtermiņā:

*Ja jūs, piemēram, ierosinātu, ka gribat izpētīt tos gen.. ģenēt.. gēnus. Ja, es pateikšu, priekš kam mums te valsts naudu tērēt tādām pētniecībām, vai tas ir vajadzīgs. A varbūt cits ministrs pateiktu: jā es gribu zināt, kā ir, kā turpmāk valstij [darīt], nu, ko ierobežot, ko ieteikt. Tad būtu dažāda attieksme.*

Dalībnieki min vairākus argumentus par labu pētniecībai. Pirmkārt, cilvēki saredz un tic zinātnes potenciālam tālākas labklājības nodrošināšanā. Otrkārt, dalībnieki atbalsta nacionālās zinātnes attīstību. Ieguldījums zinātnē tiek skatīts kā investīcija, kas nākotnē atmaksāsies. Dzīvojot tikai šodienas vajadzībām, nākotnē par tehnoloģiju pirkšanu nāktos maksāt dārgāk nekā attīstot tās pašiem.

Diskusiju un interviju materiāls rāda, ka potenciālajiem donoriem ir būtiski saskatīt genoma projekta vietu nākotnes veselības politikā un saskatīt saistību ar jau lietojamām datu bāzēm un ārstēšanas procedūrām. Iesaistīšanās projektā lielā mērā balstās ticībā zinātnē, kas Latvijā vēl ir augsta:



*Man liekas, tā ir tāda pamatinformācija, kas cilvēkam ir ielikta, un kas nāk no senču senčiem. Ja, pamata lieta, jo viss mums sastāv no gēniem. Un tā iesaistīšanās man ir radikāla ticība, cerība nākotnei varbūt, vai zinātnes attīstība. (intervija ar donori)*

### **3.5. Secinājumi**

Pētījuma dati rāda, ka dalībniekiem ir svarīgas ģenētiskās medicīnas sociālās ietekmes. Šīs zināšanas pārlied morālo atbildību par rīcības izvēli no ārsta vai konsultanta uz pacienta pleciem. Šī nasta cilvēkiem bieži liek atteikties no ģenētikas piedāvātajām zināšanām un iespējām.

Priekšstati par pētījuma datu autortiesībām apliecina salīdzinoši ar citām Eiropas valstīm Latvijā vēl augsto zinātnes statusu. Autortiesību nodošana zinātniekiem nav tikai balva zinātnes augstajam statusam, bet arī pagaidām lielajai gēnu netveramībai cilvēka ikdienas dzīves līmenī. Gēnu tehnoloģiju izmantošana drošības nodrošināšanai un personu identifikācijai ar laiku mainīs priekšstatus par genomu un tā informācijas izmantošanas tiesībām, aktualizējot arī diskriminācijas jautājumus.

Ģenētikas attīstības kontekstā ir svarīgi ņemt vērā nākotnes pielietojamības un pieejamības aspektus. Pieejamība pie konvencionālajām ārstniecības metodēm katrā nozarē jau tagad nosaka attieksmi pret pētniecību. Projekta informācijā šim aspektam jāvelta pastiprināta uzmanība.

## Secinājumi un ieteikumi

1. Projekta atbalstu veicinoši faktori patlaban ir uzticēšanās ārstiem un veselības aprūpes sistēmai, kas ir veicinoša motivācija klīnikas vidē un balstās ārstu un pacientu attiecību tradīcijās.
2. Apzināta priekšstatu veidošana par biotehnoloģijām ir svarīga, lai sabiedrība pēc iespējas pilnīgi varētu izmantot priekšrocības, ko tās sniedz.
3. Skaidrojot projekta būtību, jāņem vērā sabiedrībā pieejamie kultūras resursi, lai gēnus iztēlotos. Jebkura zinātniski korekta informācija tiek interpretēta atbilstoši jau esošajām zināšanām. Jāņem vērā pētījumā bieži paustā institucionālā nekompetence, zem kuras bieži slēpjas kompleksas tautas teorijas par gēnu darbību.
4. Projektu potenciāli var kavēt informētās piekrišanas normu neizmantošana pēc būtības. Informētas piekrišanas nodrošināšana pēc būtības ir viens no lielākajiem projekta izaicinājumiem. Lai arī informēta piekrišana nav tikai genoma izpētes projekta problēma un šis projekts salīdzinoši lielu uzmanību pievērš informēšanai, to vajag pilnveidot.
5. Līdzdalības un piederības sajūtas veicināšanai būtu lietderīgi izsniegt donoram dalības karti, kas kalpotu nevis kā identifikācijas, bet informācijas mehānisms un kurā tiktu norādīts projekta nosaukums, tālākas informācijas avots un saites uz plašāku informāciju par projektu.
6. Projekta dalībniekiem vajadzētu precizēt statusu un lietot vienotu apzīmējumu, piemēram, pētnieka vai zinātniskais asistents, kas ļautu donoriem atpazīt un izprast projekta darbības mehānismu.
7. Līdzdalības stiprināšanai nepieciešams vairāk informācijas par projekta praktiskās norises detaļām – paraugu ievākšanu, nogādāšanu izpētes centrā, apstrādi, uzglabāšanu un izmantošanu. Nepieciešama kompleksa sabiedrības izglītošana biotehnoloģiju jautājumos, ietverot izglītības programmu papildināšanu, tālākizglītības pilnveidošanu un zinātnes komunikācijas izmantošanu. Bez šī pamata uz genoma izpēti balstītās zināšanas nevarēs izmantot. Jāveicina debates sabiedrībā par biotehnoloģiju regulāciju un jāizstrādā šāds mehānisms. Šo nepieciešamību rada dažādu biometriālu – DNS, cilmes šūnu - uzglabāšanas, izpētes un uzkrāšanas vajadzības, kā arī diskriminācijas novēršanas un drošības garantiju līdzsvarošanas prasības.
10. Cilvēkresursu sagatavošana ģenētisko datu konsultēšanai un izpētes rezultātu integrēšanai konventionālās medicīnas rutīnās. Datu interpretācija patlaban ir vājais posms, kas kavē atgriezeniskās saites veidošanu ar donoru jau šodien, bet nākotnē ietekmēs projekta rezultātu izmantošanu. Bez šī atbalsta ieguldījums genoma izpētē nebūs efektīvs.

## Atsauces

- 1 Franklin Sarah, 2003. Re-thinking nature–culture: Anthropology and the new genetics. In *Anthropological Theory*, Vol 3(1): 65–85.
2. Gaskell, George et al 2006. Europeans and Biotechnology in 2005: Patterns and Trends. A report to the European Commission’s Directorate-General for Research. Eurobarometer 64.3.  
[http://www.ec.europa.eu/research/press/2006/pdf/pr1906\\_eb\\_64\\_3\\_final\\_report-may2006\\_en.pdf](http://www.ec.europa.eu/research/press/2006/pdf/pr1906_eb_64_3_final_report-may2006_en.pdf)
3. Giddens, Anthony, 1991. *Modernity and self-identity. Self and society in the late modern age.* Cambridge Polity Press
4. Godbout, Jacques, T., 2002. Is Homo Donator a Homo Moralis? *Diogenes*, 195, Vol. 49/3: 86-93.
5. *Macroeconomics and Health: Investing in Health for Economic Development.* Geneva, WHO. Report of the Commission on Macroeconomics and Health.
6. Saltman, R.B., Figueras, J. *European Health Care Reform: Analysis of Current Strategies.* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1997, WHO (2001).
7. Strathern, Marilyn, 1988. *Gender of Gift.* Berkeley, University of California Press.
8. ----- 1991. *Partial Connections.* Lanham, MD: Rowman and Littlefield.
9. ----- 1992. *After Nature: English Kinship in the Late Twentieth Century.*
10. UNESCO Vispārējā bioētikas un cilvēktiesību deklarācija.  
<http://www.unesco.lv/lat/index/documents/declarations.html> (15.03.2008)