

Оценка осведомленности о биобанкировании среди пациентов и врачей: опыт Томской области

Каменских Е. М., Бахарева Ю. О., Демченко Ю. Д., Соколова Т. С., Казаков С. Д., Чубакова К. А., Федорова О. С.

ФГБОУ ВО "Сибирский государственный медицинский университет" Минздрава России. Томск, Россия

Цель. Оценить осведомленность о биобанкировании среди пациентов и медицинских работников, а также выявить факторы, влияющие на готовность становиться донорами, и участвовать в сборе биологического материала.

Материал и методы. Проведено качественное исследование на основе полуструктурированного интервью врачей (n=11) и пациентов (n=11) медицинских организаций г. Томска. Полученные результаты обрабатывались при помощи методик лексического и сравнительного анализа.

Результаты. Опыт участия в биобанкировании со стороны пациентов и врачей был крайне ограничен, но имеющие опыт оценивали его положительно. Пациенты и врачи ранее не получали информацию о биобанках из официальных источников, но интуитивно правильно понимали их функции и роль в биомедицинских исследованиях. Пациенты были готовы жертвовать биоматериалом, а врачи — собирать, но субъектам важно было понимать цель работ и дальнейшее использование биоматериала. Пациенты хотели быть уверены, что процедуры сбора будут для них безопасны, а в дальнейшем сохранится конфиденциальность их личных данных. Основными мотивами к донорству биоматериала стали: вклад в научное развитие, потенциальная ценность для потомков доноров, общественное признание и материальное вознаграждение.

Заключение. Популяризация биобанкирования и повышение осведомленности потенциальных доноров и врачей о нормативном регулировании, в рамках которого осуществляются работы, поможет установить доверие и повысить готовность к донорству, даже в отношении инвазивных процедур забора биоматериала.

Ключевые слова: биобанки, аннотированные коллекции, биологический материал, качественное исследование, врачи, пациенты, биобанкирование, знания.

Отношения и деятельность: нет.

Поступила 21/07-2023

Рецензия получена 04/09-2023

Принята к публикации 07/09-2023



Для цитирования: Каменских Е. М., Бахарева Ю. О., Демченко Ю. Д., Соколова Т. С., Казаков С. Д., Чубакова К. А., Федорова О. С. Оценка осведомленности о биобанкировании среди пациентов и врачей: опыт Томской области. *Кардиоваскулярная терапия и профилактика*. 2023;22(11):3678. doi:10.15829/1728-8800-2023-3678. EDN IJVACS

Awareness of biobanking among patients and doctors: experience of the Tomsk Oblast

Kamenskikh E. M., Bakhareva Yu. O., Demchenko Yu. D., Sokolova T. S., Kazakov S. D., Chubakova K. A., Fedorova O. S.
Siberian State Medical University. Tomsk, Russia

Aim. To assess awareness of biobanking among patients and healthcare professionals, and to identify factors influencing willingness to become donors and participate in the collection of biological material.

Material and methods. A qualitative study was conducted based on semi-structured interviews of doctors (n=11) and patients (n=11) of Tomsk medical organizations. The results obtained were processed using lexical and comparative analysis techniques.

Results. The experience of participation in biobanking was extremely limited among both patients and doctors, but those who had previous experience evaluated it positively. Patients and doctors had not received information about biobanks from official sources, but intuitively understood their functions and roles in biomedical research.

Patients were willing to donate biomaterials, while doctors were willing to collect them, but both parties emphasized the importance of understanding the purpose and future use of the biomaterials. Patients wanted to ensure the safety of the collection procedures and the confidentiality of their personal data. The main motives for donating biomaterial were contribution to scientific development, potential attractiveness for the descendants of donors, social origin and material reward.

Conclusion. Popularizing biobanking and increasing the awareness of donors and healthcare professionals about the regulatory framework governing biobanking activities can help establish trust and enhance readiness for donation, even regarding invasive biomaterial collection procedures.

Автор, ответственный за переписку (Corresponding author):

e-mail: water0434@gmail.com

[Каменских Е. М. — ассистент научно-образовательной лаборатории "Живая лаборатория популяционных исследований", ORCID: 0000-0003-0814-8344, Бахарева Ю. О. — к.м.н., н.с. научно-образовательной лаборатории, ORCID: 0000-0003-2845-8278, Демченко Ю. Д. — лаборант-исследователь научно-образовательной лаборатории, ORCID: 0009-0008-5801-9157, Соколова Т. С. — к.м.н., н.с. научно-образовательной лаборатории, ORCID: 0000-0002-1085-0733, Казаков С. Д. — ассистент научно-образовательной лаборатории, ORCID: 0000-0001-9818-5549, Чубакова К. А.* — лаборант-исследователь научно-образовательной лаборатории, ORCID: 0000-0001-9010-4142, Федорова О. С. — д.м.н., профессор, проректор по научной работе и последипломной подготовке, ORCID: 0000-0002-7130-9609].

Keywords: biobanks, annotated collections, biomaterial, qualitative study, physicians, patients, biobanking, knowledge.

Relationships and Activities: none.

Kamenskikh E. M. ORCID: 0000-0003-0814-8344, Bakhareva Yu. O. ORCID: 0000-0003-2845-8278, Demchenko Yu. D. ORCID: 0009-0008-5801-9157, Sokolova T. S. ORCID: 0000-0002-1085-0733, Kazakov S. D. ORCID: 0000-0001-9818-5549, Chubakova K. A. * ORCID: 0000-0001-9010-4142, Fedorova O. S. ORCID: 0000-0002-7130-9609.

Received: 21/07-2023

Revision Received: 04/09-2023

Accepted: 07/09-2023

For citation: Kamenskikh E. M., Bakhareva Yu. O., Demchenko Yu. D., Sokolova T. S., Kazakov S. D., Chubakova K. A., Fedorova O. S. Awareness of biobanking among patients and doctors: experience of the Tomsk Oblast. *Cardiovascular Therapy and Prevention*. 2023;22(11): 3678. doi:10.15829/1728-8800-2023-3678. EDN IJVACS

*Corresponding author: water0434@gmail.com

1п/1в — в качестве доказательных примеров в тексте статьи приведены цитаты пациентов и врачей, где цифра — номер информанта в кодировочной таблице, а буква — субъект исследования: п — пациент, в — врач; СМЖ — спинномозговая жидкость.

Ключевые моменты

Что известно о предмете исследования?

- Осведомленность общественности о биобанках варьирует от 20 до 80%.
- Отношение к биобанкированию зависит от культурных, религиозных, этнических, юридических факторов и доверия населения к медицинским работникам и научно-исследовательским институтам.

Что добавляют результаты исследования?

- Проведено качественное исследование осведомленности о биобанкировании среди пациентов и врачей Томской области.
- Участники низко оценили свой уровень знаний о биобанках, хотя интуитивно правильно понимали их функции.
- Основные мотивы донорства биоматериала в биобанкировании: вклад в научное развитие, потенциальная ценность для потомков доноров, общественное признание и материальное вознаграждение.

Key messages

What is already known about the subject?

- Public awareness of biobanks varies from 20 to 80%.
- Attitude towards biobanking depends on cultural, religious, ethnic, legal factors and public trust in medical professionals and research institutions.

What might this study add?

- A qualitative study of awareness of biobanking among patients and doctors in the Tomsk region was performed.
- Participants estimated their knowledge about biobanks as low, although they intuitively correctly understood its functions.
- Contribution to scientific development, potential value for descendants of donors, public recognition and a financial reward are the main motives for donating biomaterial in biobanks.

Введение

В течение последних нескольких десятилетий в мире наблюдается динамичное развитие биобанков, что вызвано признанием их высокого потенциала в области общественного здравоохранения и ожиданием того, что они расширят знания о генетических, поведенческих и средовых детерминантах большинства заболеваний, поддержат разработку новых лекарственных средств и методов диагностики. Биобанкирование позволяет накапливать ценнейший биологический материал и проводить широкомасштабные популяционные исследования высокого качества.

Создание популяционных биобанков получило межсекторальную поддержку в развитых странах. Например, благодаря инициативе "All of Us", удалось создать крупнейшую биоресурсную коллекцию и изучить этнические особенности течения

социально-значимых заболеваний в когорте жителей США [1, 2].

В Российской Федерации отрасль диктует такую же задачу. За последние 5 лет предприняты значительные усилия по стимулированию развития биобанкирования, что привело к формированию биоресурсных коллекций в России, которые послужили основой для проведения крупных эпидемиологических исследований, в т.ч. популяционного уровня [3-8].

Успешное функционирование любого биобанка требует постоянного пополнения биоресурсных коллекций и возможности их быстрого формирования под цели исследований. По этой причине крайне важно изучать отношение населения и медицинских работников к биобанкам и факторы, влияющие на готовность респондентов становиться донорами и участвовать в сборе биологического материала. Изу-

чение этого вопроса позволит выявить региональные и национальные особенности для разработки оптимальной стратегии развития биобанков. В мире активно проводятся исследования на тему осведомленности о биобанкировании, доверия к научно-исследовательским институтам, готовности и мотивации общества жертвовать свои биообразцы, причины отказа от участия в биомедицинских исследованиях и биобанкировании, предпочтительного варианта информированного согласия, отношения к передаче в другие организации и страны биоматериала и связанных данных. Анализ публикаций базы данных Medline показал, что методология таких исследований преимущественно включала количественные опросы [9-16], также ряд исследований выполнен с применением качественных методов полуструктурированного или структурированного интервью [17-23] и методом фокус-группы [24-26].

Согласно результатам исследований, осведомленность широкой общественности о биобанках в разных странах значительно отличается, а отношение к биобанкированию зависит от культурных, религиозных, этнических, юридических факторов и доверия населения к медицинским работникам и научно-исследовательским институтам. Высокая осведомленность наблюдалась в североевропейских странах, включая Исландию (80%), Швецию (75%) и Норвегию (65%) [27]. В Китае среди преимущественно городских жителей с высшим образованием ($n=945$) 20,7% были знакомы с термином "биобанк" [10]. В исследовании 2014г, с участием молодых людей в России ($n=542$, средний возраст $19,5 \pm 2$), осведомленность о биобанках составила 21% [16]. Большинство пациентов в Марокко (97%) никогда ранее не слышали о биобанках ($n=1133$) [23].

Авторы демонстрируют, что обществу не хватает знаний о биобанкировании, однако многие респонденты заявляют о готовности жертвовать свой биоматериал для проведения научных исследований [12, 16, 23, 28]. В России выявлена высокая потенциальная готовность респондентов стать донорами биоматериала для исследовательских целей. Антонова Н. А. и др. (2022) провели качественное исследование с участием доноров клинического биобанка в Санкт-Петербурге ($n=13$) и выявили, что основными мотивами для пожертвований биоматериала в биобанк были просоциальная активность, желание помочь другим и внутреннее убеждение в необходимости участия в биомедицинских исследованиях для блага общества [21]. Большинство (74%) опрошенных российских студентов также заявили о готовности пожертвовать свой биоматериал в биобанк [16]. Однако теоретическая готовность не всегда соответствует реальной ситуации. В Финляндии, где общество показало потенциальную готовность пожертвовать биоматериал, исследователи столкнулись с проблемами при наборе до-

бровольцев при открытии первых биобанков [29]. Кроме того, недостаток знаний о биобанкировании может привести к отзыву согласия со стороны некоторых доноров. Например, некоторые бывшие доноры популяционного биобанка Нидерландов отзывали свое согласие на предоставление биологических образцов и персональных данных из-за опасений, что информация может использоваться для дискриминации определенных групп населения и не принесет пользы обществу [20].

На ранних этапах создания биобанков высокий уровень доверия к научным исследованиям способствует привлечению добровольцев для формирования биоресурсных коллекций. Однако со временем возникает риск искажения восприятия целей сбора биоматериала, и манипуляции общественным мнением. Анализ мнений лиц, отказавшихся жертвовать свой биоматериал в биобанк, показал, что основной причиной отказа является недоверие в сохранение конфиденциальности информации [20, 30]. Особенно людей беспокоят возможные изменения в тарифах медицинского страхования, основанные на научных исследованиях, связанных с генетической предрасположенностью к определенным заболеваниям [20, 30]. Также существует обеспокоенность относительно передачи персональных данных коммерческим организациям и их использования в коммерческих целях для извлечения прибыли [20, 30].

Необходимо отметить, что реакция общества и медицинских специалистов на концепцию биобанкирования может существенно различаться в зависимости от национального и регионального контекста. Это обусловлено многообразием культурных, социальных и этических ценностей. Например, в некоторых странах наблюдается негативное отношение общества к идее транспортировки их биообразцов в научные организации Европы и/или сотрудничество с фармакологическими компаниями [31-33]. Таким образом, в разработке стратегий развития биобанкирования необходимо учитывать региональные особенности и мнения различных культурных и социальных групп. Важно проводить широкие общественные дискуссии, включающие все заинтересованные стороны, чтобы учесть разнообразные этические, правовые и социокультурные аспекты, связанные с биобанкированием.

Цель настоящего исследования — оценить осведомленность о биобанкировании среди пациентов и медицинских работников в г. Томске, а также выявить факторы, влияющие на их готовность участвовать в биобанкировании и преаналитических работах.

Материал и методы

Исследование проведено на базе ФГБОУ ВО СибГМУ Минздрава России в г. Томск. Было получено одо-

Таблица 1

Характеристика выборки исследования

	Врачи (n=11)	Пациенты (n=11)
Мужчины, n (%)	4 (36)	6 (55)
Женщины, n (%)	7 (64)	5 (45)
Возраст, лет (min-max)	27–52	19–65
Уровень образования, (%)	Высшее (100)	Высшее (45) Среднее-специальное (45) Неполное высшее (10)
Отрасль медицины/профессиональная сфера, чел.	Неврология (5) Эндокринология (1) Педиатрия (1) Пульмонология (1) Терапия (1) Хирургия (2)	Педагогика (1) Инженерия (1) Агрономия (1) Бухгалтерия (1) Кулинария (1) Студенты (2) Пенсионер (1) Специалист по рекламе (1) Рабочий персонал (2)
Опыт участия в клинических исследованиях, чел.	5	0

брение Этического комитета № 9235 от 23.09.2022г. Все участники дали добровольное информированное согласие на участие в исследовании. Подробнее с характеристиками информантов можно ознакомиться ниже (таблица 1).

Для достижения исследовательской цели проведено качественное исследование на основе метода полуструктурированного интервью с практикующими врачами (n=11) и пациентами (n=11) больниц города. Метод полуструктурированного интервью включал заполнение индивидуальной регистрационной карты с описанием демографических и анамнестических данных, и ответы на открытые вопросы, составленные авторами данного исследования в соответствии с его задачами. В качественном исследовании описывался опыт из практики врачей и жизни пациентов, который играет ключевую роль в определении отношения к биобанкированию и формировании у представителей обеих групп определенных паттернов восприятия этого процесса. С учетом использования метода насыщения данных, при котором участники интервьюируются до повторяющейся значимой информации, и получаемых качественных, а не количественных результатов, объем выборок расценивался как достаточный [34–38]. Полуструктурированное интервью проводилось в формате беседы по разработанному научным коллективом инструменту — гайду (перечню открытых вопросов), который включал вопросы про знания, мотивацию, опыт и сотрудничество с биобанками. Для каждой группы субъектов был отдельный гайд (таблица 2). Интервью проходили в формате один на один с предварительным согласованием места и времени с субъектами исследования, беседа записывалась на звукозаписывающее устройство. Аудиозапись проведенных интервью была транскрибирована для последующего анализа содержания. Анализ результатов исследования был основан на принципах теоретического синонимирования и лексического анализа. Данный метод заключался в сравнении текста на предмет схожих смысловых единиц, в результате чего были выделены тематические категории с описанием основных тезисов и примеров ответов информантов [37, 38]. Данные были категоризированы с учетом оцениваемых факторов, влияющих на

отношение к биобанкированию, что позволило осуществить аналитический этап исследования [37, 38].

Результаты

Опыт участия в клинических исследованиях

Среди участников исследования, все пациенты не имели опыта участия в клинических исследованиях. Врачи (n=5), имея подобный опыт, отметили ряд преимуществ:

1. Развитие коммуникативных навыков: *"Все понравилось, контакт с пациентами, освоение и лечение новыми методами, приобретение дополнительного опыта"* [2в];

2. Приобретение новых знакомств и связей: *"Опыт положительный, нравилось участвовать в различных исследованиях на разных кафедрах, интересен процесс, результат, воплощение задумок в жизнь"* [6в];

3. Возможность реализовывать научные идеи и быть участником создания нового: *"Нравилась идея того, что делаем большое дело, вдохновляло делать рутинную работу, набирать людей для большой выборки"* [9в].

Среди недостатков и ограничений врачи определяли большой объем бюрократической работы, недостаточное материальное обеспечение, отсутствие финансовой поддержки и недостаточную обратную связь от руководителей проектов. Важно отметить, что среди врачей, которые не имели опыта (n=6), были и те, кто делал попытки участия (n=2), однако их опыт оказался ограничен из-за проблем с коммуникацией на уровне "исполнитель — руководитель":

"Проблема с научным руководителем случилась, а позднее из-за бюрократии потерял интерес" [5в].

Также среди врачей был и желающий принять участие в исследованиях (n=1):

Гайды для проведения полуструктурированного интервью

Гайд для пациентов	Гайд для врачей
<p>1. Скажите, пожалуйста, предлагали ли Вам когда-либо участие в клинических исследованиях?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Если да, и пациент согласился, спросить, почему согласился. • Если предлагали, а респондент не согласился, спросить, почему отказал. 	<p>1. Скажите, пожалуйста, принимали ли Вы когда-либо участие в клинических исследованиях в качестве исследователя?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Если да, расскажите о вашем опыте, что понравилось, а что нет. • Если предлагали, а респондент не согласился, спросить, почему отказал.
<p>2. Вы когда-нибудь слышали о биобанке (хранилище биологических образцов, биорепопозитории)?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Если да, уточнить: *что именно Вы понимаете под биобанком? <i>После объяснения респондента следует дать уточнение:</i> "Таким образом, подытожим — в биобанках хранятся образцы биологического материала, такие как кровь, слюна и ткани человека. Они там хранятся длительное время в специальных условиях под зашифрованными номерами и могут быть использованы для научных исследований". • Если не слышал и не способен дать уточнение пояснить, что "В биобанках хранятся образцы биологического материала, такие как кровь, слюна и ткани человека. Они там хранятся длительное время в специальных условиях под зашифрованными номерами и могут быть использованы для научных исследований". 	<p>2. Вы когда-нибудь слышали о биобанке (хранилище биологических образцов, биорепопозитории)?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Если да, уточнить: *что именно Вы понимаете под биобанком? *где Вы получили информацию? <i>После объяснения респондента следует дать уточнение:</i> "Таким образом, подытожим — в биобанках хранятся образцы биологического материала, такие как кровь, слюна и ткани человека. Они там хранятся длительное время в специальных условиях под зашифрованными номерами и могут быть использованы для научных исследований". • Если не слышал и не способен дать уточнение пояснить, что "В биобанках хранятся образцы биологического материала, такие как кровь, слюна и ткани человека. Они там хранятся длительное время в специальных условиях под зашифрованными номерами и могут быть использованы для научных исследований".
<p>3. Готовы ли Вы предоставить образцы для хранения в биобанке?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Расскажите, пожалуйста, почему (готов и не готов)? 	<p>3. Был ли у Вас опыт сотрудничества с биобанком?</p> <p>Если да, попросить рассказать:</p> <ul style="list-style-type: none"> • что понравилось? • что не понравилось?
<p>4. Какой именно материал Вы не готовы пожертвовать в биобанк? (уточнить, готовы ли пожертвовать кровь/мочу/кал/СМЖ/половые клетки, готовы ли сделать биопсию органов для научных целей).</p>	<p>4. Как Вы понимаете роль биобанков в биомедицинских исследованиях?</p>
<p>5. Как бы вы отнеслись, если бы Вам предложили денежное или другое вознаграждение, например, скидку на какое-нибудь исследование или анализ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Если не готов предоставлять материал, перейти к 9-му вопросу. 	<p>5. Готовы ли Вы участвовать в сборе биообразцов пациентов для передачи их в биобанк?</p>
<p>6. Хотели бы Вы знать, кто проводит исследование, какова его цель, кто будет иметь доступ к результатам, где и как образцы будут храниться ваши образцы?</p>	<p>6. Какой биоматериал Вы были бы готовы собирать? (если затрудняется, перечислить кровь/моча/кал/СМЖ/тканевые образцы/половые клетки...)</p>
<p>7. Готовы ли Вы отдельно прийти в биобанк для сдачи материала или готовы это сделать только попутно во время визита в больницу, когда получаете медицинскую помощь?</p>	<p>7. Если Вам предложили бы участвовать на этапе сбора, то что было бы для Вас мотивирующим фактором?</p>
<p>8. Представьте себе такую ситуацию: Вы пожертвовали, скажем, кровь в биобанк для длительного хранения и использования в научных целях. Ваша кровь может понадобиться ученым для проведения нескольких исследований в разное время. Хотели бы, чтобы у Вас спрашивали разрешение каждый раз, когда Ваш материал необходим для исследования или достаточно одного раза, перед тем как Вы жертвуете вашу кровь в биобанк?</p>	<p>8. Какую бы Вы хотели узнать дополнительную информацию о биобанках в России и в мире? (Например, цели исследования, виды исследований, как можно присоединиться)</p>
<p>9. Есть ли у Вас субъекты, находящиеся на иждивении? (несовершеннолетние дети, недееспособные взрослые).</p>	
<p>10. Готовы ли Вы принять за них решение о пожертвовании биоматериала? Расскажите, почему готовы/не готовы?</p>	
<p>11. Какие Вы видите преимущества для медицины в создании биобанков? (если затрудняется ответить: Как считаете, есть ли польза в создании и развитии биобанков?)</p>	
<p>12. Что у Вас вызывает опасения в сотрудничестве с биобанками?</p>	
<p>13. Какую бы Вы хотели узнать дополнительную информацию о биобанках в России и в мире? (Например, цели исследования, виды исследований, как можно присоединиться)</p>	

"Я — практик, если предложили исследование какого-то стоящего препарата, то да, поучаствовала бы" [1в].

Опыт совместной работы с биобанками имели три врача. Они отметили продуманную организацию биобанка СибГМУ и возможность осуществлять различные проекты совместно с другими исследователями:

"Хорошо, что есть четкая система, где все хранится без личных данных пациентов, с помощью зашифрованных данных, ты можешь в любой момент туда обратиться, использовать как хранилище своего материала, и если у тебя есть научная идея, то воспользоваться готовыми коллекциями для реализации своих идей, это очень полезно, из минусов четкие часы работы, не всегда возможно туда попасть" [3в];

"У нас был опыт участия с командой из других городов, с привлечением разных узкопрофильных специалистов и оборудованием для анализа, которого у нас пока нет" [11в].

Биобанк: понятие, задачи, функции

В ходе индивидуальной беседы выявлено, что пациенты (n=5) и врачи (n=3) не слышали о биобанках, однако все врачи правильно определили задачи и функции биобанков, в то время как шесть пациентов не смогли даже предположить, в чем заключается их деятельность, и оставили этот вопрос без ответа. Среди ответов пациентов можно увидеть, что интуитивно они правильно определяли понятие биобанков:

"Понимаю, как хранилище биологических образцов, в которых какие-то биологические материалы хранятся, какие-то данные содержатся" [1п];

"Это место, где содержатся биоматериалы, чтобы потом их использовать, точно сказать не могу зачем, например, использовать для лечения" [4п].

Однако среди ответов также встречались искаженные смыслы, например, информанты ассоциировали биобанки как посредника между донором и реципиентом, а также путали с центрами репродуктивных технологий:

"Слышала, что это касается сложных заболеваний, для которых нужны органы, для которых нужны пересадки костного мозга, эти банки плохо развиты и развивать их очень важно" [9п];

"Собирать и хранить, а потом использовать при процедурах, таких как оплодотворение" [11п].

Врачи охарактеризовали биобанк как:

"Место, где хранятся биологические материалы разного характера: кала, мочи, разные ткани и клетки, которые там хранятся и замораживаются. В общем, создаются коллекции биоматериалов, которые можно в дальнейшем исследовать, прорабатывать исследовательские модели без набора новых групп пациентов" [3в].

"Хранилище стандартизированного биологического материала людей или животных, распределенного по определенным критериям, которые могут быть использованы для различных исследований" [9в].

Готовность предоставлять и собирать биоматериал

Пациенты в большинстве случаев (n=8) были готовы предоставить свои биообразцы, преследуя альтруистические цели: "Полезно в научных целях" [1п], "Не против, потому что для науки, для людей, в будущем им может это помочь" [7п], а также для того, чтобы быть сопричастными новому: "Из собственного интереса, что ты сделал что-то такое" [4п]. Пациенты противоположных взглядов (n=2) аргументировали свою позицию нежеланием участвовать в виду отсутствия интереса:

"Не знаю, как объяснить, наверное, нет, ну зачем это, пусть она (кровь — примечание авторов) лучше со мной будет, отказалась бы, пускай у других берут" [3п].

Узнавая, какие типы биообразцов сдаются в биобанк и используются для исследований, пациенты охотно соглашались (n=8) предоставить слюну, мочу, кал и кровь:

"Для научных целей все можно, благородная цель" [4п].

Однако участники с опасением (n=7) относились к сбору спинномозговой жидкости (СМЖ), тканей и половых клеток, причем риски связывали с возникновением нежелательных явлений во время процедуры и после ее проведения:

"Думаю, готов пожертвовать любой материал, если меня это не убьет и не сделает инвалидом" [1п];

"СМЖ — нет, боюсь, половые клетки не знаю, как берутся, но, наверное, это неприятно, нет, биопсию — нет, малоинвазивное — да" [5п];

"Мочу, кал, кровь сдала бы, везде же сдаем, органы бы не хотелось, пункцию СМЖ могла бы сдать, половые клетки — не знаю, органы все же нужны для чего-то, с годами теряют функцию, поэтому ничего хорошего — отщипывать что-то лишнее" [6п];

"Кровь, моча, конечно, СМЖ — процедура довольно болезненная, подумал бы, биопсия органов — если это не больно, половые — без проблем" [7п];

"Все бы сдал, биопсию не знаю, может и да. При сдаче СМЖ боюсь, что, если неправильно возьмут, можно остаться калеккой" [8п];

"При жизни, что не вредит здоровью, а после смерти даже мозг" [9п].

Медицинские работники (n=9) готовы собирать биоматериалы, если соблюдены формальные требования: "Да, если есть обоснование и протокол" [2в], в рамках своих проектов и для помощи коллегам: "Если я беру у пациента кровь для своего исследования, и, если кому-то еще нужна эта кровь, лишнюю пробирку взять не сложно" [4в], при создании дополнительных условий: отдельно выделенного времени и помещения, а также при сопутствующей работе с населением инициаторов исследования:

"В рамках научного исследования — о'кей. Если я в роли врача — в теории звучит классно, т.к. разбавит ежедневную рутину. Но возник вопрос, будет ли уклады-

ваться в рамки приема. Но, возможно, можно выделить 1-2 дня в нед. специальных. Или разработать какой-то скрипт с готовыми ответами на вопросы пациентов, памятки, чтобы читали, пока сидят в очереди. Могла бы и бесплатно в таком участвовать" [9в].

Готовность собирать биоматериалы зависит от степени инвазивности процедуры и имеющейся квалификации сотрудника ее выполнить в большинстве случаев (n=7) врачи готовы осуществлять сбор:

"Биопсия — не ко мне, наверное. Да — кровь, моча, фекалии. СМЖ — если и так проводится пункция, взять лишнюю пробирку для биобанка. Отдельно — нет" [1в];

"Кровь, части органов, с учетом моей хирургической работы можно было бы брать пунктаты, гистологические материалы" [4в];

"Все, что разрешено: кровь, слюна, биопсия, инцизионные материалы" [5в].

При этом сотрудники (1) выразили низкую готовность или неготовность сбора биоматериала, связанного с процедурами, которые не относятся к общеклиническим, в т.ч. и инвазивным:

"Те материалы, которые и так сдаются (кровь, моча) попутно набирать и для биобанка готов, более "сложные" материалы — например, сперма, биопсийный материал — скорее нет" [9в].

Это может быть связано как с риском нежелательных явлений, так и со сложностью в коммуникации с пациентами для получения согласия на процедуру. Врачи, которые не готовы принимать участие в сборе биоматериалов (n=2), аргументировали это высокой занятостью и отсутствием личного интереса в данной теме.

Мотивы и стимулы участия в биобанкировании

Вклад в научные исследования и будущее, работа о здоровье являются ключевыми мотивами для пациентов сотрудничать с биобанками, т.к. многие люди видят в сдаче биоматериала для биобанков возможность внести свой вклад в научные исследования и помочь развитию медицины. Другим пациентам важно знать, что их биоматериалы будут использоваться для разработки новых методов диагностики и лечения заболеваний, что может помочь им и их близким в будущем. Некоторые люди сдают биоматериалы для биобанков с целью обеспечить лучшее будущее своих детей и внуков, осознавая, что в дальнейшем может понадобиться доступ к этим материалам в рамках медицинского лечения, хотя это не связано напрямую с исследовательскими биобанками. При этом стимулами для группы пациентов могут быть материальные факторы и общественное признание их роли в получении нового научного знания:

1. Компенсации (материальные возмещения) за предоставленный образец: "Кровь можно просто, все, что более важное — за деньги, деньги никогда не лишние" [2п];

2. Скидки при обращении за платной медицинской помощью в дальнейшем и бесплатная диа-

гностика состояния здоровья проведение состояния здоровья: "Было бы интересно получать бонусы на будущее, которые можно использовать самому или родственникам" [11п];

3. Упоминание в научных работах по результатам исследования или получение сведений об исследованиях, в которых использовались образцы: "Вознаграждение не важно, важно, как на здоровье повлияет, а также интересно, какие результаты получены, какие выводы сделаны" [6п].

Мотивами для врачей являются разработка новых методов лечения, повышение квалификации, помощь в научной работе. Многие врачи считают, что биобанки могут стать важным инструментом в разработке новых методов диагностики и лечения заболеваний, что может повысить их приверженность к работе с биобанками. Работа с биобанками может быть полезной для врачей, давая им возможность изучать новейшие методы анализа биоматериалов и развивать свои профессиональные навыки. Несмотря на понимание врачами всех преимуществ работы с биобанками и ее пользы для пациентов, медицинской науки, а также включая их профессиональные возможности, стимулирующим фактором для этой исследовательской группы является материальное поощрение: финансовое вознаграждение, отдельное премирование:

"Этот труд должен быть оплачиваемым, это отдельная работа, это, конечно, хорошо и важно для медицины, но оплачиваться тоже должно" [1в];

"Финансирование было бы очень даже мотивирующим фактором, потому что, начав на энтузиазме, он может закончиться. Поэтому спонсирование — полезно, еще было бы хорошо участвовать в исследованиях и написании статей по результатам, если были бы гранты, поддерживающие проект, это тоже мотивирует" [3в];

"Включение в авторский состав работы, материальное вознаграждение" [5в].

При этом среди дополнительных условий, влияющих на мотивацию участия медицинских сотрудников, были выделены помощь среднего медицинского персонала и дополнительных мест и времени для проведения процедуры.

Таким образом, роль биобанков в биомедицинских исследованиях врачами определялась как:

1. Возможность реализовывать новые исследовательские задачи и инициативы: "Они нужны для того, чтобы у нас постоянно был доступ к материалам для исследований и не приходилось каждый раз набирать заново, одну когорту можно исследовать несколько раз" [3в];

2. Возможность прецизионно подходить к разным отраслям медицинского знания: "С какой-то целью на будущее, например, женщина не может забеременеть, может отложить свою яйцеклетку на потом, для исследований — потом посмотреть интересные показатели" [2в];

3. Возможность проводить многоцентровые исследования для сбора биоресурсной коллекции: *"Есть будущее за этим, я думаю тоже, можно будет ускорить процесс и повысить качество исследований, увеличить выборку"* [1в];

4. Возможность использовать высокотехнологичные методы на этапах транспортировки, пробоподготовки и хранения и дальнейшего распространения: *"Длительное хранение и предоставление какого-либо материала, или если исследование масштабное, хранение и передача биоматериалов"* [4в];

5. Возможность обеспечить преемственность исследовательской деятельности в случае прекращения работы одной исследовательской группы/участника и передаче материалов другим исполнителям: *"Положительная роль, если по ходу исследования собрали образцы, а оно заглохло, или кто-то делает похожее исследование, это было бы хорошо для науки"* [6в];

6. Возможность апробации новых методов и проведение сравнительного анализа с уже проведенными ранее аналитическими методиками: *"Сохранение биоматериалов для дальнейшего забора и исследования, если появятся новые методы исследования. Думаю, это полезно, чтобы можно было достать из архивов материал, если что-то не получилось"* [7в];

7. Распределение ресурсного планирования за счет выделения отдельного преаналитического этапа: *"Важная, пока сложно сказать, какие перспективы, но хорошо, что можно собирать"* [8в];

8. Возможность осуществлять поддержку в коммуникации между врачами и пациентами или добровольцами, а также осуществлять просветительскую деятельность с населением: *"Возможность выстроить помощь людям в рамках научных знаний, есть много нерешенных вопросов в медицине, хочется помочь пациентам, для которых пока нет лечения, и, если рутинная работа поможет продвинуться ближе, это вдохновляет"* [9в].

Обсуждение

В ходе исследования выявлен ряд положительных мнений о сотрудничестве с биобанками, как среди пациентов, так и медицинских работников, среди которых осознание важности сохранения биоматериалов для научных исследований, готовность сотрудничать с биобанками, уверенность в надежности и эффективности работы. Несмотря на то, что биобанки являются важным исследовательским ресурсом для различных областей медицины, некоторые пациенты и врачи высказывали негативно-нейтральное мнение о работе с этими структурами. В основном, такие мнения связаны с незнанием целей и задач, которые ставятся перед ассоциациями биобанков или отдельными научно-исследовательскими проектами, так и с опасениями, связанными с нежелательными явлениями процедур забора биологических образцов. Например, Singh S, et al. (2023), проводившие опрос

среди врачей, исследователей и аспирантов в области биобанкирования в Южной Африке (n=25), выявили общую атмосферу недоверия к биобанкам, которая сформировалась вследствие низкого уровня осведомленности [17].

Пациенты интуитивно верно формулировали основные виды деятельности биобанков, однако многие подчеркивали неуверенность в собственном мнении и нехватку знаний о целях и задачах биобанков. Некоторые пациенты путали исследовательские биобанки с центрами донорства крови и репродуктивных технологий. В целом, можно сказать, что пациенты не понимали, какие биологические образцы у них могут запрашиваться и для каких целей в дальнейшем использоваться. В связи с этим в релевантной литературе все чаще поднимается вопрос важности активного сотрудничества между представителями научного сообщества и потенциальными донорами биоматериала [20, 30]. Это необходимо для создания и поддержания вовлеченности населения в "научное" донорство, т.к. в противном случае становится высоким риск отзыва согласия из-за потери интереса или возникших опасений. Так, Luthuli M, et al. (2022) провели качественное исследование методом полуструктурированного интервью среди доноров биобанков Южной Африки (n=30) и выявили, что уже через 7 мес. после проведения подробной консультации и получения информированного согласия доноры забывают о целях отбора биоматериала [19].

Мотивирующими и стимулирующими факторами донорства биоматериалов в биобанки для пациентов являлись: повышение осведомленности о новейших методах исследований, содействие развитию науки и медицины, а также упоминание их роли в научных публикациях и общественное признание. Похожие результаты получили Broekstra R, et al. (2020), которые провели опрос как среди доноров биобанков Нидерландов, так и людей, отказавшихся жертвовать свой биоматериал и передавать персональные данные (n=36). Авторы заключили, что донорство было мотивировано желанием помочь другим людям и возможностью сделать свой вклад в развитие науки [20].

Врачи ожидают от руководителей биобанков и инициаторов исследований более тщательной работы по просвещению широкой общественности и членов медицинского сообщества о том, какие именно исследования будут проводиться на собранных образцах, и как они могут быть полезны для науки. Sedig LK, et al. (2022) провели опрос в фокус-группах (n=30) и заключили, что руководителям биобанков и исследователям хотелось бы иметь доступ к открытому ресурсу, например, веб-сайту, на котором бы были перечислены общие цели текущих и предыдущих исследовательских проектов биобанков, их значимость для науки

и общества. Большинство опрошенных высказывали мнение, что им необходимо определенное время для принятия решения о донорстве биоматериала и возможность подробно ознакомиться с информацией об исследованиях в комфортной, безопасной обстановке [24]. Мотивирующими и стимулирующими факторами участия в биобанкировании для врачей являлись: получение дополнительной поддержки в организации и проведении исследований, академическое признание и поощрение (карьерный рост, награды, приглашения на конференции, упоминание в публикациях по результатам работ), повышение квалификации, гранты и научные проекты, участие в научных стажировках и программах обмена. Важным стимулом также являлось получение материального вознаграждения за работу.

Пациенты и врачи смогли сформулировать положения в отношении пользы сбора и хранения данных в биобанках для медицинских и научных исследований. Обе категории опрошенных выражали опасения по поводу того, что собранные образцы могут быть использованы без их согласия, что нарушает права на конфиденциальность и личную свободу. Данная проблема стоит наиболее остро в развитых странах, которые имеют уже достаточный опыт работы с донорами и биоресурсными коллекциями [20, 30]. Так, доноры биобанка Шотландии рассматривали модель повторного согласия как одну из важных гарантий и способ демонстрации уважения к ценностям и предпочтениям доноров [39]. Кроме того, некоторые пациенты боялись, что биоматериалы могут быть использованы в коммерческих целях, что также, по их мнению, противоречит этическим нормам. По данным литературы, в некоторых Азиатских странах общество крайне негативно реагировало на вероятность транспортировки пожертвованных биообразцов в научные

организации Европейских стран [31]. Из-за этих опасений пациенты и врачи могут отказаться от участия в сборе биообразцов, что может привести к снижению объема данных и, следовательно, к возможному снижению их ценности для научных и медицинских исследований. В этом случае необходимо проводить работу по повышению уверенности пациентов и врачей в безопасности и строгом соблюдении требований Этических комитетов в работе биобанков, а также разрабатывать и реализовывать политики, нацеленные на защиту конфиденциальности и уважение к правам людей в отношении сбора и использования их биологических и личных данных.

Заключение

Таким образом, типология ответов респондентов позволяет выявить ключевые факторы, влияющие на мотивацию и опыт сотрудничества с биобанками среди медицинских работников и пациентов. В ходе исследования были выявлены установки информантов обеих групп, включающие в себя имеющиеся представления (когнитивные установки), эмоциональные состояния (аффективные установки) и действия (поведенческие установки), которые можно применить на большой выборке с целью дальнейшего изучения вопросов доверия и готовности сотрудничать с биобанками, подтверждая актуальные запросы уже количественными данными. Результаты исследования могут использоваться для улучшения работы биобанков, повышения качества и использования биоматериалов в научных целях.

Отношения и деятельность: все авторы заявляют об отсутствии потенциального конфликта интересов, требующего раскрытия в данной статье.

Литература/References

1. Yu J, Sullivan BG, Senthil GN, et al. Prevalence of Primary Liver Cancer is Affected by Place of Birth in Hispanic People Residing in the United States: All of Us Research Program Report. *American Surg.* 2022;2565-71. doi:10.1177/00031348221109465.
2. Nagar SD, Pemurthy P, Qian J, et al. Investigation of hypertension and type 2 diabetes as risk factors for dementia in the All of Us cohort. *Sci Rep.* 2022;19797. doi:10.1038/s41598-022-23353-z.
3. Zhabagin MK, Damba LD, Korotkova NA, et al. Analysis of Clan Structure of Tuvans by Y-Chromosome Markers. *Russian J. of Genetics.* 2020;56(6):732-8. (In Russ.) Жабагин М.К., Дамба Л.Д., Короткова Н.А. и др. Анализ родоплеменной структуры тувинцев по маркерам Y-хромосомы. *Генетика.* 2020;56(6):732-8. doi:10.31857/S0016675820060132.
4. Kozlov AI, Balanovsky OP, Vershubskaya GG, et al. Genetically determined trehalase deficiency in various population groups of Russia and neighboring countries. *Vopr Pitan.* 2021;90:96-103. (In Russ.) Козлов А.И., Балановский О.П., Вершубская Г.Г. и др. Генетически детерминированная недостаточность трегалазы в различных группах населения России и сопредельных стран. *Вопросы Питания.* 2021;90:96-103. doi:10.33029/0042-8833-2021-90-5-96-103.
5. Balanovska EV, Gorin IO, Petrushenko VS, et al. Geographic distribution of the LZTFL1 SNP markers associated with severe COVID-19 in Russia and worldwide. *Bulletin of RSMU.* 2022;5:31-40. (In Russ.) Балановская Е.В., Горин И.О., Петрушенко В.С. и др. Геногеография в России и мире SNP-маркеров гена LZTFL1, ассоциированных с тяжелым течением COVID-19. *Вестник Российского Государственного Медицинского Университета.* 2022;5:31-40. doi:10.24075/vrgmu.2022.047.
6. Drapkina OM, Shalnova SA, Imaeva AE, et al. Epidemiology of Cardiovascular Diseases in Regions of Russian Federation. Third survey (ESSE-RF-3). Rationale and study design. *Cardiovascular Therapy and Prevention.* 2022;21(5):3246. (In Russ.) Драпкина О.М., Шальнова С.А., Имаева А.Э. и др. Эпидемиология сердечно-сосудистых заболеваний и их факторов риска в регионах Российской Федерации. Третье исследование (ЭССЕ-РФ-3). Обоснование и дизайн исследования. *Кардиоваскулярная терапия и профилактика.* 2022;21(5):3246. doi:10.15829/1728-8800-2022-3246.
7. Maksimov SA, Shalnova SA, Muromceva GA, et al. Menopause and Hyperuricemia in Women in the Russian Population (Results of the ESSE-RF Study). *Annals of the Russian Academy of Me-*

- dical Sciences. 2021;449-57. (In Russ.) Максимов С. А., Шальнова С. А., Муромцева Г. А. и др. Менопауза и гиперурикемия у женщин в российской популяции (результаты исследования ЭССЕ-РФ). Вестник Российской Академии Медицинских Наук. 2021;449-57. doi:10.15690/vramn1455.
8. Kurilova OV, Klimushina MV, Kiseleva AV, et al. Carrier frequency of heterozygous phenylketonuria mutations in the population-based cohort study (ESSE-VOLOGDA). Molecular Genetics, Microbiology and Virology. 2021;38-45. (In Russ.) Курилова О. В., Климущина М. В., Киселева А. В. и др. Частота гетерозиготного носительства вариантов нуклеотидной последовательности гена PAH, ассоциированных с развитием фенилкетонурии, в популяционном исследовании ЭССЕ-Вологда. Молекулярная Генетика, Микробиология и Вирусология. 2021;38-45. doi:10.17116/molgen20213902138.
9. Neidich AB, Joseph JW, Ober C, et al. Empirical data about women's attitudes towards a hypothetical pediatric biobank. Am J Med Genetics. Part A. 2008;297-304. doi:10.1002/ajmg.a.32145.
10. Gao Z, Huang Y, Yao F, et al. Public awareness and attitudes toward biobank and sample donation: A regional Chinese survey. Front Public Health. 2022;1025775. doi:10.3389/fpubh.2022.1025775.
11. Mezinska S, Kaleja J, Mileiko I, et al. Public awareness of and attitudes towards research biobanks in Latvia. BMC Med Ethics. 2020;65. doi:10.1186/s12910-020-00506-1.
12. Bossert S, Kahrass H, Strech D. The Public's Awareness of and Attitude Toward Research Biobanks — A Regional German Survey. Front Genet. 2018;190. doi:10.3389/fgene.2018.00190.
13. Ahram M, Abdelgawad F, ElHafeez SA, et al. Perceptions, attitudes, and willingness of the public in low- and middle-income countries of the Arab region to participate in biobank research. BMC Med Ethics. 2022;122. doi:10.1186/s12910-022-00855-z.
14. Mwaka E, Horn L. Researchers' perspectives on informed consent and ethical review of biobank research in south africa: a cross-sectional study. JERHRE. 2019;307-17. doi:10.1177/1556264619866991.
15. De Vries RG, Tomlinson T, Kim HM, et al. The moral concerns of biobank donors: the effect of non-welfare interests on willingness to donate. Life Sci Soc Policy. 2016;3. doi:10.1186/s40504-016-0036-4.
16. Tsvetkova LA, Eritsyan KY, Antonova NA. Russian students' awareness of and attitudes toward donating to biobanks. Psychol Russ.: State Art. 2016;30-8. doi:10.11621/psr.2016.0203.
17. Singh S, Cadigan RJ, Moodley K. Research-related stakeholders' perspectives on sociocultural considerations in biobanking practice in South Africa. Biopreserv Biobank. 2023;81-9. doi:10.1089/bio.2021.0149.
18. Singh S, Moodley K. Stakeholder perspectives on the ethico-legal dimensions of biobanking in South Africa. BMC Med Ethics. 2021;84. doi:10.1186/s12910-021-00645-z.
19. Luthuli M, Ngwenya N, Gumede D, et al. Participant recall and understandings of information on biobanking and future genomic research: experiences from a multi-disease community-based health screening and biobank platform in rural South Africa. BMC Medical Ethics. 2022;43. doi:10.1186/s12910-022-00782-z.
20. Broekstra R, Maeckelberghe ELM, Aris-Meijer JL, et al. Motives of contributing personal data for health research: (non-) participation in a Dutch biobank. BMC Med Ethics. 2020;62. doi:10.1186/s12910-020-00504-3.
21. Antonova N, Eritsyan K. It is not a big deal: a qualitative study of clinical biobank donation experience and motives. BMC Med Ethics. 2022;7. doi:10.1186/s12910-022-00743-6.
22. Abdelhafiz AS, Sultan EA, Ziady HH, et al. What Egyptians think. Knowledge, attitude, and opinions of Egyptian patients towards biobanking issues. BMC Med Ethics. 2019;57. doi:10.1186/s12910-019-0394-6.
23. Lhousni S, Boulouiz R, Abda N, et al. Assessment of knowledge, attitudes and support of health professionals towards biobanks in eastern Morocco. Open J Epidemiol. 2019;191-201. doi:10.4236/ojepi.2019.93016.
24. Sedig LK, De Loney EH, Bailey SB, et al. Perspectives from a predominantly african american community about biobank research and a biobank consent form. Ethics amp; hum res. 2022;26-33. doi:10.1002/eahr.500134.
25. Raivola V, Snell K, Helén I, et al. Attitudes of blood donors to their sample and data donation for biobanking. Eur J Human Genetics: EJHG. 2019;1659-67. doi:10.1038/s41431-019-0434-1.
26. Savich RD, Tigges BB, Rios LI, et al. Willingness of women to participate in obstetrical and pediatric research involving biobanks. J Community Genet. 2020;215-23. doi:10.1007/s12687-019-00446-3.
27. Gaskell G, Gottweis H, Starkbaum J, et al. Publics and biobanks: Pan-European diversity and the challenge of responsible innovation. Eur J Hum Genet. 2013;14-20. doi:10.1038/ejhg.2012.104.
28. Domaradzki J, Pawlikowski J. Public attitudes toward biobanking of human biological material for research purposes: a literature review. Int J Environ Res Public Health. 2019;2209. doi:10.3390/ijerph16122209.
29. Snell K, Tarkkala H. Questioning the rhetoric of a "willing population" in Finnish biobanking. Life Sci Soc Policy. 2019;4. doi:10.1186/s40504-019-0094-5.
30. Porteri C, Pasqualetti P, Togni E, et al. Public's attitudes on participation in a biobank for research: an Italian survey. BMC Med Ethics. 2014;81. doi:10.1186/1472-6939-15-81.
31. Abou-Zeid A, Silverman H, Shehata M, et al. Collection, storage and use of blood samples for future research: views of Egyptian patients expressed in a cross-sectional survey. J Med Ethics. 2010;539-47. doi:10.1136/jme.2009.033100.
32. Abdelhafiz AS, Sultan EA, Ziady HH, et al. Knowledge, perceptions and attitude of Egyptian physicians towards biobanking issues. PloS One. 2021;e0248401. doi:10.1371/journal.pone.0248401.
33. Staunton C, Moodley K. Data mining and biological sample exportation from South Africa: A new wave of bioexploitation under the guise of clinical care? S Afr Med J = Suid-Afrikaanse Tydskrif Vir Geneeskunde. 2016;136-8. doi:10.7196/SAMJ.2016.v106i2.10248.
34. Bloor M, Wood F. Keywords in qualitative methods. SAGE Publications Ltd, 2006. p. 208. ISBN: 9780761943303. doi:10.4135/9781849209403.
35. Yasmin F, Ali L, Banu B, et al. Understanding patients' experience living with diabetes type 2 and effective disease management: a qualitative study following a mobile health intervention in Bangladesh. BMC Health Serv Res. 2020;20(1):29. doi:10.1186/s12913-019-4811-9.
36. Yong ASJ, Cheong MWL, Hamzah E, et al. A qualitative study of lived experiences and needs of advanced cancer patients in Malaysia: Gaps and steps forward. Qual Life Res. 2023;32(8):2391-402. doi:10.1007/s11136-023-03401-5.
37. Henriksson A, Moen H, Skeppstedt M, et al. Synonym extraction and abbreviation expansion with ensembles of semantic spaces. J Biomed Semantics. 2014;5(1):6. doi:10.1186/2041-1480-5-6.
38. Liu K, Hogan WR, Crowley RS. Natural Language Processing methods and systems for biomedical ontology learning. J Biomed Inform. 2011;44(1):163-79. doi:10.1016/j.jbi.2010.07.006.
39. Dixon-Woods M, Kocman D, Brewster L, et al. A qualitative study of participants' views on re-consent in a longitudinal biobank. BMC Med Ethics. 2017;18(1):22. doi:10.1186/s12910-017-0182-0.