

MAKALAH
ETHICAL ISSUE DALAM GENETIKA



DI SUSUN OLEH :

- | | |
|--------------------------|------------|
| 1. SHALIHATI AL IZZATI | 2110101088 |
| 2. EVI NOVIANDARI | 2110101089 |
| 3. AZIZAH PUSPASARI | 2110101090 |
| 4. TIARA SINTA AZKHA | 2110101091 |
| 5. DINANDA DWI SETYORINI | 2110101092 |
| 6. NURUL FAJILA | 2110101093 |
| 7. ANNISA ADZAKIYYATUL | 2110101094 |

**PROGRAM STUDI KEBIDANAN PROGRAM SARJANA DAN
PENDIDIKAN PROFESI**

**FAKULTAS ILMU KESEHATAN UNIVERSITAS AISYIYAH
YOGYAKARTA**

2022/2023

KATA PENGANTAR

Puji syukur kami panjatkan kehadiran Allah SWT yang telah memberikan segala limpahan Rahmat, dan Hidayahnya, sehingga kami dapat menyelesaikan penyusunan makalah ini dalam bentuk maupun isinya yang sangat sederhana. Sebelumnya juga kami ucapkan terimakasih kepada dosen pengampu. Semoga makalah ini dapat dipergunakan sebagai salah satu acuan, petunjuk maupun pedoman bagi pembaca. Dan bermanfaat untuk kita semua. Harapan saya, semoga makalah ini dapat membantu menambah pengetahuan dan pengalaman bagi para pembaca, sehingga kami dapat memperbaiki bentuk maupun isi dari makalah ini.

Makalah ini kami akui masih banyak kekurangan, karena pengalaman yang kami miliki sangat kurang. Oleh karena itu, kami harapkan kepada para pembaca untuk memberikan kritik dan saran yang bersifat membangun untuk kesempurnaan makalah ini. Demi kelancarannya tugas ini kami ucapkan terimakasih kepada orang tua kami yang telah memberikan dukungan. Semoga Allah SWT senantiasa melimpahkan rahmat dan karunianya bagi para pembaca pada umumnya.

DAFTAR ISI

JUDUL.....	
KATA PENGANTAR.....	
DAFTAR ISI.....	
BAB 1	
PENDAHULUAN.....	
A.LATAR BELAKANG.....	
B.RUMUSAN MASALAH.....	
C.TUJUAN.....	
BAB II	
PEMBAHASAN.....	
A. PENGERTIAN ETIKA GENETIKA.....	
B. MASALAH ETIKA DALAM KONSELING GENETIK.....	
C. PERSPEKTIF ETNOKULTURAL DALAM LAYANAN GENETIKA.....	
D. PRINSIP ETIKA.....	
BAB III	
PENUTUP.....	
A. KESIMPULAN.....	
B. SARAN.....	
DAFTAR PUSTAKA.....	

BAB I

PENDAHULUAN

A. LATAR BELAKANG

Prosedur uji genetik suatu penyakit banyak yang tergolong pemeriksaan baru dan masih berkembang serta belum secara luas diimplementasikan dalam praktik sehari hari. Implikasinya, uji-uji genetik seringkali menjadi satu dalam suatu proyek penelitian genetika. Oleh karena itu legalitas uji genetik pun belum banyak yang ditetapkan sebagai suatu ketetapan hukum dalam prosedur pemeriksaan. Hal inilah yang menjadi perhatian khusus para ahli bioetika terutama dari sudut pandang etika dan legalitas penelitian Genetika. Prosedur uji genetik suatu penyakit banyak yang tergolong pemeriksaan baru dan masih berkembang serta belum secara luas diimplementasikan dalam praktik sehari hari.

Implikasinya, uji-uji genetik seringkali menjadi satu dalam suatu proyek penelitian genetika. Oleh karena itu legalitas uji genetik pun belum banyak yang ditetapkan sebagai suatu ketentuan hukum dalam prosedur pemeriksaan. Hal inilah yang menjadi perhatian khusus para ahli bioetika terutama dari sudut pandang etika dan legalitas penelitian Genetika. dan kerahasiaan. Proyek pemetaan genom manusia kini hampir lengkap dan mendatang ada ambisi untuk menghasilkan sekuens DNA dari setiap individu. Sebuah pemikiran mengatakan bahwa dengan informasi tersebut memungkinkan para ahli genetik untuk mendesain terapi pedikamentosa berdasarkan informasi genetik dan biokimiawinya secara personal. Oleh karena informasi genetik yang diturunkan dan sifat prediktifnya, anggota keluarga dan pihak ketiga seperti asuransi dan pihak pemberi kerja akan berusaha memperoleh informasi genetik yang sangat sensitif ini untuk kepentingan mereka. Dengan demikian seyogianya ada kepastian hukum bahwa uji genetik dilakukan dengan mempertimbangkan dan melindungi hak-hak individu yang mengikuti uji tersebut (Meslin & Quaid, 2004).

B. RUMUSAN MASALAH

1. Apakah yang dimaksud dengan etika genetika?
2. Apakah yg di maksud dengan masalah etika dengan konseling genetik?
3. Bagaimana perspektif etnokultural dalam layanan genetika?
4. Apakah yg di maksud dengan prinsip etika?

C. TUJUAN

1. Untuk mengetahui pengertian dari etika genetika
2. Untuk mengetahui masalah etika dengan konseling genetik
3. Untuk mengetahui perspektif etnokultural dalam layanan genetika
4. Untuk mengetahui prinsip etika

BAB II PEMBAHASAN

A. PENGERTIAN ETIKA GENETIKA

Etika genetika medis adalah bidang di mana etika genetika medis dievaluasi . Seperti bidang kedokteran lainnya, genetika medis juga menghadapi masalah etika. Ketersediaan pengujian genetik langsung ke konsumen (DTC) untuk menganalisis varian genetik yang mempengaruhi individu untuk kondisi medis seperti kanker payudara dan kanker ovarium [1] menuntut tinjauan pedoman yang didasarkan pada masalah etika yang terkait dengan pengaturan klinis .

Prinsip-prinsip etika, yang didasarkan pada hubungan dokter-pasien, seperti menghormati otonomi orang, beneficence, non-maleficence, dan keadilan yang diterapkan di bidang medis mencakup sebagian besar masalah etika dalam genetika medis. [2] Namun, karena fakta bahwa informasi genetik dibagikan oleh anggota keluarga dan informasi yang dihasilkan untuk pasien dapat melibatkan mereka yang memiliki kecenderungan terhadap kondisi genetik, etika genetik medis memerlukan tindakan tambahan

B. MASALAH ETIKA DALAM KONSELING GENETIK

Pertumbuhan pesat di bidang genetika medis memberikan banyak pilihan baru untuk menangani penyakit genetik. Kemajuan teknologi ini sering menimbulkan dilema etika yang unik dan signifikan yang harus diselesaikan oleh penyedia layanan genetik dan individu yang menerima layanan tersebut, serta masyarakat pada umumnya. Pilihan reproduksi seperti inseminasi buatan oleh donor, skrining genetik, fertilisasi in vitro, pemilihan jenis kelamin melalui tes prenatal, ibu pengganti, transplantasi jaringan janin, dan terapi gen telah menimbulkan keprihatinan etis yang cukup besar. Ketika konselor genetik menyampaikan informasi genetik dan reproduksi yang penting kepada keluarga yang berisiko dan kepada publik, mereka sering memainkan peran penting dalam cara memahami dan menindaklanjuti masalah etika yang relevan. Prinsip-prinsip etika utama 2–4 yang mengatur sikap dan tindakan konselor termasuk (i) menghormati otonomi pasien, atau hak pasien atas informasi dan haknya untuk membuatnya sendiri, nonmaleficence, yang didefinisikan oleh Fletcher dkk⁵ sebagai “kewajiban seseorang untuk meminimalkan atau mencegah timbulnya kerugian pada individu dan keluarga”; (ii) kebaikan, atau mengambil tindakan untuk membantu memberi manfaat bagi orang lain dan mencegah kerugian, baik fisik maupun mental, dan (iii) keadilan, yang mengharuskan layanan didistribusikan secara adil kepada mereka yang membutuhkan. Masalah moral lainnya termasuk kejujuran, kewajiban untuk mengungkapkan informasi atau jujur, dan menghormati kerahasiaan pasien. Konseling nondirektif, ciri khas profesi genetika, sebagian besar sesuai dengan prinsip menghormati otonomi pasien dan memasukkan prinsip-prinsip etika lainnya juga. Konseling genetik mengangkat isu-isu etika khusus yang berkaitan dengan kerahasiaan dan perlindungan privasi. Informasi tentang individu, riwayat keluarga, status karier, risiko penyakit genetik pada diri sendiri atau keturunannya dapat menimbulkan stigma dan karenanya perlu dirahasiakan. Sebagian besar waktu klien khawatir tentang risiko kesehatan reproduksi atau pribadi di masa depan. Konselor . menganalisis grafik silsilah untuk memberikan informasi mengenai pilihan pengobatan harus membuat penilaian dengan memperoleh riwayat keluarga dengan menganalisis grafik silsilah untuk memberikan informasi mengenai pilihan pengobatan. Genetika manusia memiliki informasi genetik yang terkandung dalam DNA nya. Sejak Gregor Mendel menelurkan ilmu pewarisan genetik dari induk kepada turunan-turunannya, pemahaman manusia mengenai sistem pewarisan penyakit pun juga semakin dalam dipahami. Kelainan fisik organik yang dahulu tidak dapat dijelaskan secara klinis, saat ini diungkap dengan perkembangan genetika molekuler. Praktisi bahkan juga dapat mengakses informasi pengelompokan data kelainan genetik dalam OMIM (Online Mendelian Inheritance in man). Uji genetik merupakan teknik analisis DNA, RNA, gen

dan/atau kromosom manusia, atau analisis protein ataupun metabolit manusia dengan tujuan utama mendeteksi gen yang diturunkan, mutasi tampilan fenotip atau hasil karyotype-nya. Uji genetik seringkali satu Kesatuan dengan penelitian genetika manusia. Penelitian genetik dikerjakan ketika tujuannya mendapatkan informasi baru atau menguji sebuah hipotesa penelitian. Draft pertama tentang human genome diumumkan bulan Juni 2000.¹ Setelah itu, berkembang pelbagai topik seputar diagnosis genetika preimplantasi, komersialisasi, proses Hak paten, DNA banking (termasuk dari seluruh populasi), dan farmakogenetik^{1,2}. Ada juga pergeseran paradigma bagaimana (bio)etika dipahami. Adanya kecemasan publik, salah satunya terkait dengan makanan yang dimodifikasi secara genetika, serta informasi genetika yang masih simpang siur, serta belum adanya sosialisasi dari pemerintah atau dinas kesehatan terkait etika membuat masyarakat terus mempertanyakan motif atau kebenaran Ilmiah di balik riset genetika pada manusia.²⁻⁴ Terlebih lagi trend terkini makin mengarah kepada nanomedicine, personalized medicine dan targeted therapy yang masih memerlukan Riset lebih lanjut (tentang biosafety, efficacy, farmakodinamik, farmakokinetik, dosis, rute, Dsb) untuk diaplikasikan di tubuh manusia Draft pertama tentang human genome diumumkan bulan Juni 2000.¹ Setelah itu, berkembang pelbagai topik seputar diagnosis genetika preimplantasi, komersialisasi, proses hak paten, DNA banking (termasuk dari seluruh populasi), dan farmakogenetik. Ada juga pergeseran paradigma bagaimana (bio)etika dipahami. Adanya kecemasan publik, salah satunya terkait dengan makanan yang dimodifikasi secara genetika, serta informasi genetika yang masih simpang siur, serta belum adanya sosialisasi dari pemerintah atau dinas kesehatan terkait genetika membuat masyarakat terus mempertanyakan motif atau kebenaran ilmiah di balik riset genetika pada manusia. Terlebih lagi trend terkini makin mengarah kepada nanomedicine, personalized medicine dan targeted therapy yang masih memerlukan riset lebih lanjut (tentang biosafety, efficacy, Farmakodinamik, farmakokinetik, dosis, rute, Dsb) untuk diaplikasikan di tubuh manusiaSemuanya memerlukan guideline (bio)etika Yang komprehensif.

C. PERSPEKTIF ETNOKULTURAL DALAM LAYANAN GENETIKA

radisi pemikiran Barat tidak selalu diterima dalam konteks populasi etnokultural yang berbeda, terutama budaya Asia, an sering menimbulkan dilema etis bagi para profesional layanan kesehatan yang bekerja di pelayanan genetika. Misalnya, memahami perspektif etnokultural Asiin tentang otonomi pasien, informed consent,dan konseling nondirective dari perspektif barat mungkin kurang tepat, membahayakan integritas budaya dan pemberian pelayanan genetika yang efektif karena: (1) Perbedaan peran otonomi (kolektif) Asia vs otonomi (individu) Barat di dalam proses pengambilan keputusan. (2) Model medis melengkapi Harapan warga negara Asia, menghormati otoritas, dan dapat mengakibatkan ininformed consent di dalam rekomendasi profesional di bidang genetika.

(3) Salah tafsir dari proses pengambilan keputusan normatif, kesalahpahaman dalam batas normal, dan batas toleransi konseling nondirective menghasilkan tatalaksana dan kepatuhan yang kurang efektif. Oleh karena itu, dampak etnis dan budaya pada prinsip-prinsip etika yang diaplikasikan di dalam layanan. Genetik sangat penting untuk penilaian dan E layanan kesehatan berbasis etika budaya yang sesuai. Milestones Guideline Etika dan Regulasi Riset biomedis Internasional sbagian besar debat dan kontroversi terkini di bioetik internasional bermula dari pelbagai proses regulasi dan guidelines internasional untuk perilaku riset. Sebagai konsep, keutamaan hak-hak asasi dan keselamatan pasien telah dikenal sejak Hippocrates. Kejadian-kejadian selama Perang Dunia kedua, dengan pelbagai kekejian oleh ilmuwan dan dokter-dokter Nazi saat melakukan eksperimen medis, membidani lahirnya etika. Prinsip-prinsip etika.

D. PRINSIP ETIKA UTAMA DALAM PROSES KONSELING GENETIK

Ada beberapa prinsip etika sebagai berikut:

1. Martabat manusia, hak asasi manusia, dan kebebasan fundamenta untuk sepenuhnya dihormati. Kepentingan-kepentingan dan kesejahteraan individu haruslah diprioritaskan di atas kepentingan ilmu pengetahuan atau masyarakat.
2. Manfaat dan bahaya. Memaksimalkan manfaat penelitian dan meminimalkan kerusakan pada peserta dan individu yang rentan/berisiko terkena.
3. Otonomi dan tanggung jawab individu. Otonomi seseorang untuk membuat keputusan, saat mengambil tanggung jawab atas keputusan-keputusan tersebut, haruslah dihormati. Mengambil langkah-langkah khusus untuk melindungi hak-hak dan kepentingan-kepentingan mereka yang tidak dapat membuat keputusan sendiri.
4. Izin (persetujuan) Prosedur atau penelitian hanya akan dilakukan pada seseorang dengan memberikan persetujuan dan informasi dari orang yang bersangkutan terlebih dahulu, dilakukan tanpa biaya, dilakukan berdasarkan informasi yang memadai (pengecualian hanya di bawah hukum hak-hak asasi manusia internasional). Persetujuan dapat ditarik setiap saat dan untuk alasan apapun tanpa merugikan atau prasangka. Untuk penelitian di masyarakat perlu kesepakatan tambahan dari tokoh masyarakat atau perwakilan hukum.
5. Orang-orang tanpa kapasitas untuk menyetujui. Otorisasi sesuai kepentingan terbaik dari orang yang bersangkutan menurut hukum nasional yang berlaku.
6. Menghormati kerentanan insani dan integritas pribadi. Individu-individu dan kelompok dengan kerentanan khusus haruslah dilindungi dan integritas personal seseorang haruslah dihormati.
7. Privasi dan kerahasiaan. Privasi individu-individu dan informasi pribadi mereka haruslah dihormati. Informasi tidak boleh digunakan atau diungkapkan untuk tujuan lain selain tujuan awal yang telah disepakati, sesuai dengan hukum internasional, terutama hukum hak-hak asasi manusia internasional.

8. Persamaan, keadilan, dan kesetaraan. Kesetaraan mendasar semua manusia dalam martabat dan hak-hak haruslah dihormati sehingga mereka diperlakukan secara adil dan beradab.
9. Nondiskriminasi dan nonstigmatisasi. Tidak ada individu atau kelompok yang dapat didiskriminasi atau diberi stigma atas dasar apapun, melanggar martabat manusia, hak-hak asasi manusia dan kebebasan fundamental.
10. Menghargai keberanekaragaman budaya dan pluralisme. Mengingat pentingnya keragaman budaya dan pluralisme. Tidak melanggar baik martabat manusia, hak-hak asasi manusia, dan kebebasan fundamental, ataupun prinsip-prinsip yang ditetapkan di dalam deklarasi ini, bukan pula untuk membatasi ruang lingkup Mereka.

Selain itu juga ada prinsip etika kejujura menyampaikan informasi terkait kelianan genetik (veracity) dan menjaga rahasia pasien (confidentiality)

1. Beneficence: mengambil langkah menolong dan mencegah terjadinya bahaya/kerugian bagi pasien dan keluarganya.
2. Justice: konseling genetik akan memberikan bagi siapapun yang membutuhkan secara adil, tanpa pilih kasih.
3. Autonomy: menghormati hak otonomi pasien untuk mendapatkan informasi mengenai penyakitnya, hak pasien untuk menentukan langkah yang akan di tempuhnya terkait penyakit genetiknya.
4. Nonmaleficence: mengurangi kemungkinan timbulnya bahaya/kerugian bagi pasien maupun keluarganya

BAB III PENUTUP

A. KESIMPULAN

Etika genetika medis adalah bidang di mana etika genetika medis dievaluasi . Seperti bidang kedokteran lainnya, genetika medis juga menghadapi masalah etika. Ketersediaan pengujian genetik langsung ke konsumen (DTC) untuk menganalisis varian genetik yang mempengaruhi individu untuk kondisi medis seperti kanker payudara dan kanker ovarium [1] menuntut tinjauan pedoman yang didasarkan pada masalah etika yang terkait dengan pengaturan klinis. Prinsip-prinsip etika, yang

didasarkan pada hubungan dokter-pasien, seperti menghormati otonomi orang, beneficence, non-maleficence, dan keadilan yang diterapkan di bidang medis mencakup sebagian besar masalah etika dalam genetika medis. Selain itu juga ada prinsip etika kejujura menyampaikan informasi terkait kelianan genetik (veracity) dan menjaga rahasia pasien (confidentiality)

- Beneficence: mengambil langkah menolong dan mencegah terjadinya bahaya/kerugian bagi pasien dan keluarganya.
- Justice: konseling genetik akan memberikan bagi siapapun yang membutuhkan secara adil, tanpa pilih kasih.
- Autonomy: menghormati hak otonomi pasien untuk mendapatkan informasi mengenai penyakitnya, hak pasien untuk menentukan langkah yang akan di tempuhnya terkait penyakit genetiknya.
- Nonmaleficence: mengurangi kemungkinan timbulnya bahaya/kerugian bagi pasien maupun keluarganya

B. SARAN

Semoga makalah ini berguna untuk kita semua, mohon maaf atas segala kesalahan. Kritik dan saran yang bersifat membangun sangat diharapkan karena kami menyadari banyak kesalahan dari materi dan makalah yang kami angkat sebagai bahan makalah ini. Sekian terimakasih.

DAFTAR PUSTAKA

Diran, Oetarjo dan Qimariyah Sachrowardi. 2013. Isu Etik Dalam Penelitian di Bidang Kesehatan. Jakarta: Asosiasi Ilmu Forensik Indonesia

Anurogo, Dito dan Arli aditya Parikesit. (2021). Trouble helix- Tinjauan Multiperspektif Genetika dalam Bioetika. 48, 03, 147-153.

Muthuswamy, V. Ethical issues in genetic counselling with special reference to haemoglobinopathies. Indian J Med Res. 2011 Oct; 134(4): 547-551.