



# Troubled Helix – Tinjauan Multiperspektif Genetika dalam Bioetika

Dito Anurogo,<sup>1,3</sup> Arli Aditya Parikesit<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Fakultas Kedokteran dan Ilmu Kesehatan, Universitas Muhammadiyah Makassar, Sulawesi Selatan, Indonesia

<sup>2</sup>Departemen Bioinformatika, Indonesia International Institute for Life Sciences (i3I), Jakarta Timur, Indonesia

<sup>3</sup>International Ph.D. Program for Cell Therapy and Regeneration Medicine (IPCTRM), Taipei Medical University (TMU), Taiwan

## ABSTRAK

Dalam *review* ini, dibahas tinjauan multiperspektif genetika dalam bioetika. Dikemukakan prinsip-prinsip etika mutakhir, seperti: *reciprocity*, *mutuality*, *solidarity*, *citizenry*, dan *universality*. Dibahas pula prinsip-prinsip etika dan pemeriksaan genetika, seperti: otonomi, privasi, kebaikan, *nonmaleficence*, keadilan. Didiskusikan pula perspektif etnokultural dalam layanan genetika, *milestones guideline* etika dan regulasi riset biomedis internasional, prinsip-prinsip etika menurut *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights 2005*, hak asasi manusia dan etika profesional: apresiasi translasional, perspektif utilitarianisme, perspektif deontologi, “simalakama” pemeriksaan genetika, globalisasi bioetika, etika bioinformatika, dan riset eugenik.

**Kata kunci:** Bioetika, etika bioinformatika, etika molekuler, genetika, globalisasi bioetika, riset eugenik.

## ABSTRACT

In this review, a multiperspective review of genetics in bioethics is discussed. The latest ethical principles are mentioned, such as: *reciprocity*, *mutuality*, *solidarity*, *citizenry*, and *universality*. The principles of ethics and genetic inquiry, such as: autonomy, privacy, kindness, *nonmaleficence*, justice was also discussed. Also discussed are multiperspective, ethnocultural perspectives in genetic services, milestones of ethical guidelines and international biomedical research regulations, ethical principles according to the *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights 2005*, human rights and professional ethics: translational appreciation, utilitarianism perspective, deontological perspective, the “simulacra” of genetic examination, bioethics globalization, bioinformatics ethics, and eugenic research. **Dito Anurogo, Arli Aditya Parikesit. Troubled Helix – a Multiperspective Review of Genetics in Bioethics**

**Keywords:** Bioethics, ethics of bioinformatics, eugenic research, genetics, globalization of bioethics, molecular ethics

## PENDAHULUAN

Debat tentang (bio)etika berkembang dalam dekade terakhir di abad ke-20 ini, berdasarkan dua hal. Pertama, pergeseran perspektif isu-isu utama untuk diperdebatkan; di awal 1990-an, diskusi (bio)etika sebagian besar berfokus ke genetika klinis akibat pengaruh *Human Genome Diversity Project*, misalnya: konseling genetika, *screening* dan uji genetika, diskriminasi genetika, dan prospek tentang terapi gen. Kedua, seiring berlalunya waktu dan majunya teknologi, fokus beralih ke esensi genetika, *genetic enhancement*, dan isu-isu etik terkait.

*Draft* pertama tentang *human genome* diumumkan bulan Juni 2000.<sup>1</sup> Setelah itu, berkembang pelbagai topik seputar diagnosis genetika preimplantasi, komersialisasi, proses

hak paten, *DNA banking* (termasuk dari seluruh populasi), dan farmakogenetik<sup>1,2</sup>.

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.<sup>2,4</sup> 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.<sup>1-4</sup>

Semuanya memerlukan *guideline* (bio)etika yang komprehensif.<sup>5</sup>

## PRINSIP ETIKA

Beberapa prinsip etika berikut ini perlu dipertimbangkan untuk menjawab tantangan riset genetika manusia, yakni: *reciprocity*, *mutuality*, *solidarity*, *citizenry*, dan *universality*.<sup>1</sup>

### *Reciprocity*<sup>2,3</sup>

Pemaknaan *reciprocity* terkini memperluas konsep pertukaran dengan individu atau keluarganya untuk komunitas atau populasi. Mengingat riset genetik meluas ke populasi terisolasi atau menuju sub-populasi untuk studi gen-gen kandidat, atau bahkan untuk seluruh negara dengan populasi heterogen untuk studi variasi genetik, konsultasi sebelum dan komunikasi dengan komunitas-

**Alamat Korespondensi** email: [dito.anurogo@med.unismuh.ac.id](mailto:dito.anurogo@med.unismuh.ac.id)



komunitas spesifik dan populasi tertentu muncul sebagai prasyarat etika. Studi-studi *biobanking* variasi genetika (genotip) sering hanya menggunakan sampel berkode ganda atau anonim saat analisis longitudinal fenotipe-genotipe. Studi-studi ini tidak memberikan keuntungan pribadi langsung.

**Mutuality**

*Mutuality* secara harfiah bermakna kondisi atau kualitas yang saling terhubung dan memberi manfaat. Konsep ini menarik karena telah lama menjadi landasan industri asuransi; dianggap sebagai bentuk penyatuan dan penyebaran semua risiko yang diketahui. Tantangannya adalah beragam uji genetik prediktif yang terkadang tidak diperlukan pihak industri untuk memberikan *insurability*.<sup>4,5</sup>

**Solidaritas<sup>6,7</sup>**

Peningkatan keunggulan solidaritas di dalam perdebatan etika dapat dilihat sebagai salah satu aspek *communitarian turn* di dalam etika. Penting diketahui, bahwa “kebebasan individu” tidak selalu berlaku di dalam etika genetika. Mungkin itu hanyalah reaksi terhadap retorika *eugenic* dan implementasi di awal abad ke-20. Tantangan utama model terkini bukanlah bahasa *eugenic* namun lebih kepada tanggung-jawab dan solidaritas.

Solidaritas telah memasuki ranah diskusi etika di sejumlah perdebatan sekitar hak untuk mengetahui atau tidak mengetahui, terkait asuransi dan *database* genetika manusia. Dalam kasus perdebatan tentang hak untuk mengetahui atau tidak mengetahui, isunya adalah apakah individu-individu bertanggung-jawab untuk mengetahui *genetic make-up* mereka, lalu membuat keputusan yang bertanggung-jawab (contohnya, perlu-tidaknya melakukan tes prediktif, atau membuat keputusan terkait reproduktif). Inilah inti persoalannya menurut sebagian pakar bioetika. Solidaritas dapat diinterpretasikan sebagai kesediaan berbagi informasi demi kemaslahatan umat.

**Citizenry<sup>8,9</sup>**

Prinsip ini telah menonjol beberapa dekade terakhir dan menjadi perhatian publik. Ada setidaknya dua alasan. Pertama, ada pelbagai program untuk memfasilitasi pemahaman publik terhadap sains. Apa yang disebut sebagai “pemahaman publik” telah menjadi topik studi tersendiri, sehingga memicu

lahirnya terminologi “konsultasi publik”, “keterikatan publik”, “keterlibatan publik”.<sup>8</sup> Hal ini mendorong munculnya pelbagai survei publik sebagai indikator keberhasilan, seperti: *Eurobarometer*, UK *Biobank*, *Quebec CARTaGENE project*, dsb.<sup>9</sup>

Di Indonesia, masih perlu dikembangkan survei publik berbasis genetika untuk lebih membumikan ilmu genetika. Perkembangan ini tak lepas dari fenomena masuknya disiplin ilmu sosial (filsafat, teologi, hukum, humaniora, dsb) di etika dan fenomena reinterpretasi konsep ahli etika genetika. Kedua, adanya perhatian terhadap identitas kolektif. Hubungan antara warisan (*heritage*) genetika dan identitas kolektif penting dari sudut pandang etika. Ditambah lagi pemahaman tentang disabilitas yang masih kontroversial. Satu definisi berfokus kepada keterbatasan fungsional, yang lain menghubungkannya dengan keadilan sosial.

**Universality<sup>10,11</sup>**

Retorika etis terbaru menekankan universalitas sebagai dasar karakterisasi genom. Pemahaman genom manusia di tingkat spesies telah memicu *specific emergence* dari prinsip universalitas terkait genom. Contoh lain universalitas adalah ide tentang *global public goods*, didemonstrasikan oleh kreasi internasional, *database* genomik yang dapat diakses publik.

**PRINSIP PEMERIKSAAN GENETIKA<sup>12</sup>**

*The Committee on Assessing Genetic Risks*, *Division of Health Sciences Policy*, *Institute of Medicine* menekankan otonomi, kerahasiaan, privasi, dan ekuitas (keadilan) sebagai dasar untuk menganalisis pertanyaan-pertanyaan yang berkaitan dengan pemeriksaan genetika.<sup>12</sup> Mustahil untuk membahas semua prinsip-prinsip etika yang terkait dengan isu-isu reproduksi yang muncul karena perkembangan teknologi genetika. Namun, prinsip-prinsip otonomi, *informed consent*, privasi/kerahasiaan, kebaikan (*beneficence*), *non-maleficence*, dan keadilan (*justice*) merupakan dasar bagi etika dalam pemeriksaan genetika.

**Otonomi<sup>13,14</sup>**

Kewajiban untuk menghormati otonomi orang lain adalah hal terpenting di hampir semua situasi etika. *Informed consent*, salah satu aplikasi otonomi, termasuk diskusi

tentang tujuan, manfaat potensial, risiko, dan keterbatasan pemeriksaan genetik tertentu. Yang lebih penting adalah bahwa partisipasi bersifat sukarela, dan peserta memahami informasi yang relevan. Beberapa situasi klinis, seperti skrining bayi baru lahir, menggunakan proses persetujuan pasif (yaitu orang tua memiliki hak untuk menolak prosedur); dalam hal ini, orang tua mungkin tidak sepenuhnya diberi informasi tentang dampak potensial dari hasil pemeriksaan.

Otonomi juga mengamanatkan bahwa keputusan bersifat sukarela dan bebas dari paksaan. Keputusan untuk memiliki atau tidak memiliki informasi genetik diyakini menjadi pilihan setiap orang yang harus dibuat berdasarkan nilai-nilai dan preferensinya masing-masing.

**Privasi<sup>15,16</sup>**

Privasi dan kerahasiaan informasi genetik merupakan masalah kompleks dan menantang yang dapat mengakibatkan efek merusak bagi individu, keluarga, komunitas, dan masyarakat. Informasi yang bersifat sensitif menimbulkan masalah jaminan terkait privasi dan kerahasiaan informasi genetik. Dapat muncul pertanyaan-pertanyaan lain hingga pengamanan informasi, seperti siapa yang memiliki dan mengontrol informasi, siapa yang seharusnya memiliki akses ke informasi, bagaimana informasi ditafsirkan dan digunakan, serta bagaimana rakyat dapat dilindungi dari bahaya pengungkapan atau penggunaan informasi yang tidak tepat?

**Kebaikan (Beneficence) dan Nonmaleficence<sup>5,17</sup>**

Penilaian pelbagai risiko dan manfaat tercermin dalam prinsip kebaikan (untuk berbuat baik) dan prinsip *nonmaleficence* (untuk tidak membahayakan). Prinsip-prinsip ini sering dibahas saat seseorang mempertimbangkan partisipasi dalam penelitian atau terapi yang berpotensi efek samping. Prinsip-prinsip ini juga berlaku dalam mengambil keputusan untuk melakukan pemeriksaan yang mengungkapkan informasi genetik tentang diri sendiri atau keturunan seseorang.

**Keadilan**

Keadilan adalah jaminan bahwa semua orang menerima perlakuan yang adil dan sama/setara. Di dalam pemeriksaan genetik, elemen-elemen kunci keadilan merupakan akses yang



wajar terhadap layanan-layanan genetik untuk semua kelompok sosial ekonomi, etnis, dan geografis, serta alokasi sumber-sumber daya. Meskipun hal ini merupakan prinsip etis yang penting, namun dilemahkan oleh tidak adanya akses universal ke layanan kesehatan, terutama di Amerika Serikat.<sup>16-18</sup> Selain itu, beberapa pemeriksaan genetik, seperti tes preimplantasi yang dilakukan di beberapa pusat kesehatan, harganya sangat mahal, dan biasanya tidak dijamin asuransi.<sup>16-18</sup>

**Perspektif Etnokultural dalam Layanan Genetika<sup>19,20</sup>**

Tradisi pemikiran Barat tidak selalu diterima dalam konteks populasi etnokultural yang berbeda, terutama budaya Asia, dan sering menimbulkan dilema etis bagi para profesional layanan kesehatan yang

bekerja di pelayanan genetika. Misalnya, memahami perspektif etnokultural Asia 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 melingkupi harapan warga negara Asia, menghormati otoritas, dan dapat mengakibatkan *uninformed consent* di dalam rekomendasi profesional di bidang genetika. (3) Salah tafsir dari proses pengambilan keputusan normatif, kesalahpahaman dalam batas normal, dan batas-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 pemberian layanan kesehatan berbasis etika dan budaya yang sesuai.

**Milestones Guideline Etika dan Regulasi Riset Biomedis Internasional**

Sebagian 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.<sup>21,22</sup>

Kejadian-kejadian selama Perang Dunia kedua, dengan pelbagai kekejian oleh ilmuwan dan dokter-dokter Nazi saat melakukan eksperimen medis, membidani lahirnya

Tabel. Prinsip-prinsip etika<sup>30</sup>

No	Prinsip Etika	Penjelasan
1	Martabat manusia, hak asasi manusia, dan kebebasan fundamental.	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.
11	Solidaritas dan kerjasama.	Mendorong solidaritas dan kerjasama di antara manusia.
12	Tanggungjawab sosial dan kesehatan.	Pemerintah dan masyarakat melakukan promosi kesehatan untuk rakyat. Mencakup akses ke layanan kesehatan yang berkualitas, nutrisi dan air yang cukup, perbaikan kondisi-kondisi kehidupan dan lingkungan, penghapusan marginalisasi dan pengucilan manusia atas dasar apapun, penurunan angka kemiskinan dan buta huruf.
13	Berbagi manfaat	Bentuk manfaat-manfaat yang dihasilkan oleh riset ilmiah apapun dan aplikasinya haruslah dibagi dengan masyarakat secara keseluruhan dan dalam komunitas internasional, khususnya negara-negara berkembang. Meliputi manfaat-manfaat terkait bantuan khusus dan berkelanjutan untuk kelompok-kelompok yang telah berpartisipasi di dalam riset, akses ke layanan kesehatan yang berkualitas, penyediaan modalitas terapi dan diagnostik baru atau produk-produk yang berasal dari penelitian, fasilitas-fasilitas <i>capacity building</i> untuk tujuan riset. Manfaat-manfaat dari penelitian seharusnya bukan merupakan bujukan ( <i>inducements</i> ) kepada partisipan.
14	Melindungi generasi-generasi mendatang.	Dampak ilmu/sains kehidupan terhadap generasi-generasi mendatang, termasuk konstitusi genetika mereka haruslah diperhatikan.
15	Perlindungan lingkungan, biosfer, dan keanekaragaman hayati ( <i>biodiversity</i> ).	Terkait interkoneksi antara manusia dan bentuk-bentuk kehidupan lainnya, pentingnya akses yang sesuai, dan pemanfaatan sumber daya hayati dan genetik yang tepat, untuk menunjukkan respek terhadap pengetahuan tradisional dan peran manusia dalam perlindungan lingkungan, biosfer, dan keanekaragaman hayati.

Data dari United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization International Bioethics Committee.<sup>30</sup>



kode perilaku riset manusia yang dinamakan Nuremberg Code, tahun 1949. Inilah sejarah awal dinamika norma-norma (bio)etika untuk melindungi hak asasi manusia. Pada tahun 1964, *World Medical Association Declaration of Helsinki* mengembangkan 12 prinsip-prinsip dasar untuk perilaku riset biomedis pada manusia.<sup>23,24</sup>

Deklarasi Helsinki beserta revisi-revisinya dari tahun 1964 hingga 2000, mendukung kemajuan *scientific* sepanjang kesehatan seseorang terjamin. Selama 25 tahun terakhir, mengikuti rekomendasi *guidelines* dari *Council for International Organization of Medical Sciences* tahun 1982, riset klinis wajib mengikutsertakan *review* etis. *Guidelines* diperluas, tahun 2002, untuk mencakup validitas ilmiah, *informed consent*, kerentanan individu, serta perempuan sebagai subjek riset.<sup>22,25</sup>

*Council for International Organization of Medical Sciences* (CIOMS), berkolaborasi dengan WHO, merumuskan *guidelines* untuk riset internasional. *Guidelines* ini selanjutnya diamendemen tahun 1993 sebagai *guidelines* etika internasional untuk riset biomedis yang melibatkan subjek manusia yang terus mengalami revisi sesuai perkembangan riset dan teknologi terkini.<sup>26</sup>

Pada tahun 1998, *Human Genome Organization* mengencarkan kolaborasi internasional di bidang riset genetika, namun mengakui bahwa persetujuan (*consent*) tidak selalu diperlukan di dalam penggunaan sampel-sampel anonim dan material-material yang didokumentasikan.<sup>26</sup> *European Union Directive for Good Clinical Practice*, dipublikasikan tahun 2001, menyediakan kerangka sah (*legal framework*) untuk mengadakan *clinical trials* di produk-produk medis pada manusia di Eropa. Setelah diimplementasikan selama dua tahun, masih ada disharmonisasi pada aplikasinya terhadap riset nonkomersial.<sup>27-29</sup>

**PRINSIP ETIKA**

Tabel berikut ini menjelaskan prinsip-prinsip etika yang diadopsi oleh *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* tahun 2005.<sup>30</sup>

**Hak Asasi Manusia dan Etika Profesional: Penghargaan *Translational***

Menurut teori unifikasi Marks (2012), ada dua manfaat penyatuan etika profesional

dan Hak Asasi Manusia (HAM). Pertama, tindakan penerjemahan tanggung-jawab negara menjadi tanggung-jawab individu (khususnya profesional). Kedua, perilaku sebagai interpretasi kewajiban-hak asasi manusia dalam artian hukum kembali ke kewajiban-hak asasi manusia dalam arti moral, khususnya, sebagai kewajiban etika profesional. Betapapun, kemanusiaan tetaplah berakar pada kepentingan pasien (*humanity is our patient*).<sup>31</sup>

**Perspektif Utilitarianisme**

Utilitarianisme adalah satu di antara pendekatan yang paling kuat dan persuasif terhadap etika normatif di dalam sejarah filsafat. Meskipun tidak sepenuhnya diartikulasikan hingga abad ke-19, posisi proto-utilitarian terlihat di sepanjang sejarah teori etika. Meskipun ada beragam pendekatan, namun hanya utilitarianisme yang menganggap bahwa tindakan yang benar secara moral adalah tindakan yang menghasilkan (karya atau sesuatu) yang terbaik.<sup>32</sup>

Berikut diuraikan singkat pelbagai pandangan filsuf penganut paham utilitarianisme.<sup>33-36</sup>

**Jeremy Bentham** (1748–1832): manusia diatur oleh dua “raja”, yaitu kebahagiaan dan nyeri atau penderitaan. Manusia cenderung mencari kebahagiaan dan menghindari semua penyebab nyeri atau penderitaan. Pandangan lain Bentham adalah tindakan nyata merepresentasikan karakter, meskipun terkadang dapat pula imitatif. Dalam evaluasi moral, perhatian utama adalah karakter. Namun, Bentham berfokus kepada tindakan - evaluasi.

**John Stuart Mill** (1806–1873) berpendapat bahwa orang menginginkan kebahagiaan - tujuan akhir utilitarian - dan secara umum, kebahagiaan itu baik untuk semua orang. Pandangan Mill ini karena ia mencatat ada berbagai parameter kesenangan bersama yang dapat diukur, dua di antaranya intensitas dan durasi; lengkapnya antara lain: intensitas, durasi, kepastian atau ketidakpastian, kedekatan atau keterpisahan, *fecundity*, kemurnian, keluasan. Dengan demikian, apa yang Mill katakan tentang kebahagiaan intelektual akan bernilai lebih dibandingkan hanya kepuasan sensual belaka berdasarkan beberapa parameter. Ini merupakan alasan untuk memilih kebahagiaan tersebut; namun

perlu diingat bahwa ini alasan kuantitatif, bukan kualitatif. *Hedonism* Mill dipengaruhi oleh intuisi perfeksionis. Ada beberapa kebahagiaan yang lebih sesuai dibandingkan lainnya. Kebahagiaan intelektual lebih tinggi dan lebih baik jenisnya dibandingkan jenis kebahagiaan yang melulu berfokus kepada kebahagiaan sensual.

**Henry Sidgwick** (1838–1900) menuliskan pemikirannya di dalam *“The Methods of Ethics”* (1874). Buku itu menjadi salah satu rujukan utama di bidang filsafat moral utilitarian. Menurut Sidgwick, utilitarianisme merupakan teori mendasar. Kepercayaan sederhana pada intuisi, misalnya tidak dapat memecahkan konflik-konflik fundamental di antara nilai-nilai, atau peraturan-peraturan, seperti Kebenaran dan Keadilan yang berpotensi menimbulkan konflik. Salah satu karakteristik pandangan Sidgwick yang kontroversial adalah menolak persyaratan pemberitaan (*publicity requirement*) untuk semua hal yang terkait moralitas.

**GE. Moore** sangat tidak setuju dengan teori nilai hedonistik yang diadopsi oleh Utilitarian Klasik. Moore setuju bahwa kita harus mempromosikan yang baik, namun percaya bahwa hal-hal baik itu termasuk jauh lebih dari sekadar apa yang dapat dikurangi untuk kesenangan.

Rumusan pertanyaan dari Bentham, “Apa gunanya hal itu?” merupakan landasan pembentukan kebijakan. Hal ini benar-benar sekuler, pertanyaan futuristik. Artikulasi dan pengembangan sistematis pendekatan ini untuk pembentukan kebijakan merupakan pandangan Utilitarian Klasik.

**Perspektif Deontologi**

Teori Deontologis (*theories of duties*), dikembangkan oleh Immanuel Kant, membedakan benar dan salah, menekankan kepatuhan terhadap tugas/kewajiban sebagai derajat utama kebenaran moral. Tindakan benar bukan ditentukan oleh hasil melainkan niat. Alih-alih memeriksa konsekuensi dari tindakan, pilihan diperiksa. Prinsip menghormati orang lain sangat tertanam di dalam teori ini dan mengarah ke ide/gagasan bahwa menghormati orang lain termasuk keputusan otonom. *Informed consent* adalah aplikasi dari prinsip respek ini.<sup>37,38</sup>



**Simalakama Pemeriksaan Genetika**

Pemeriksaan atau uji genetik menciptakan peluang penting untuk penilaian risiko genetik dan penegakan diagnosis. Namun, beberapa uji genetik tidak mengidentifikasi semua mutasi gen yang mungkin terjadi, atau boleh jadi nilai prediktif mereka terbatas.<sup>39</sup> Karena beberapa uji genetik belum tentu menyediakan semua informasi yang diinginkan keluarga, tes selanjutnya mungkin memerlukan keputusan sulit. Hal ini menyebabkan ketidakpastian bagi pasien dan dokter. Sebagai contoh, uji karier *cystic fibrosis* (CF) dapat mengidentifikasi pasangan yang keduanya karier. Jika mutasi-mutasi CF diidentifikasi pada orang tua, diagnosis prenatal dapat dilakukan untuk menentukan apakah janin telah mewarisi mutasi gen CF dari setiap orangtua. Saat ini uji genetika tersebut belum sampai mengetahui tingkat keparahannya pada bayi. Bagi pasangan yang mengalami kondisi ini, dilema etis melibatkan pengambilan keputusan untuk melanjutkan atau untuk mengakhiri tanpa memiliki pengetahuan tentang derajat keparahan CF.<sup>40</sup>

Keterbatasan lain dijumpai saat konsultasi sebelum pemeriksaan (*pre-test counselling*). Tahapan ini perlu untuk menyediakan informasi akurat sehingga individu atau pasangan dapat membuat keputusan untuk mengiyakan atau menolak uji genetik.<sup>41</sup>

Hal lain yang perlu dipertimbangkan pula adalah diskusi dan transparansi tentang dampak emosional pada anggota keluarga. Misalnya perasaan bersalah yang sering dirasakan *survivors* pewaris "gen yang salah" atau sebagai karier.<sup>42</sup>

Problematika asuransi dan permasalahan di dunia kerja yang kompleks juga perlu dipertimbangkan. Pada kasus-kasus uji prediktif genetik untuk kondisi yang dapat berdampak pada keselamatan publik, apakah para pegawai atau pekerja memiliki hak terhadap akses informasi tentang kondisi kesehatan masing-masing individu? Juga pertanyaan tentang siapa yang sebenarnya memiliki hak atas akses informasi ini? Siapa yang sebaiknya memutuskan siapa saja yang berhak mengaksesnya?<sup>43</sup>

**Globalisasi Bioetika**

Globalisasi mengacu ke serangkaian proses-proses sosial yang menciptakan,

melipatgandakan, merentangkan, dan memperkuat interdependensi sosial di seluruh dunia dan saling memberi sementara di saat yang sama mengembangkan kesadaran masyarakat tentang pendalaman koneksi antara lokal-global.<sup>44</sup>

Globalisasi bukanlah proses tunggal, melainkan sekumpulan proses yang multidimensi. Dimensi-dimensi utama globalisasi antara lain: ekonomi, politik, lingkungan, budaya, ideologi.<sup>45</sup> Dimensi-dimensi ini menunjukkan bahwa pelbagai proses globalisasi tersebut memiliki aspek positif dan negatif. Proses-proses itu menciptakan beragam kemungkinan untuk komunikasi, namun di saat yang sama menciptakan risiko-risiko homogenisasi bahasa dan budaya. Proses-proses itu memang membuat barang-barang lebih ekonomis namun berisiko degradasi lingkungan. Meningkatnya interkoneksi layanan kesehatan dan sains medis di seluruh dunia juga akan membuat peluang-peluang dan tantangan-tantangan baru yang direfleksikan di dalam bioetika.

Bioetika berperan sebagai jembatan. (1) Jembatan antara masa kini dan masa depan. Bioetika adalah suatu pendekatan baru yang terfokus kepada minat-minat dan tujuan-tujuan jangka panjang yang melindungi keberlangsungan (*survival*) kemanusiaan. (2) Jembatan antara sains dan nilai-nilai. Bioetika adalah suatu disiplin baru yang mengkombinasikan pengetahuan biologis dengan pengetahuan tentang sistem-sistem nilai manusia. (3) Jembatan antara alam (*nature*) dan budaya (*culture*). Bioetika bertanggung-jawab untuk mengaplikasikan pengetahuan *scientific*-futuristik di dalam realitas biologis dan sifat alamiah manusia untuk menyempurnakan evolusi budaya. (4) Jembatan antara manusia dan alam. Bioetika adalah etika-etika baru yang merambah sains baru di bidang ekologi dan menganggap manusia berkoneksi dengan lingkungan.<sup>44-46</sup>

Meskipun demikian, ada juga sebagian pakar yang mengkritisi bioetika sebagai berikut.<sup>45-47</sup> (1) Bioetika merupakan etika medis dengan nama baru; terbatas hanya untuk aplikasi medis; berfokus kepada kelangsungan hidup individu; terkait dengan pandangan-pandangan dan solusi jangka pendek. (2) Bioetika menekankan otonomi individu, bukan kemaslahatan umat (*social*

*good*). (3) Bioetika sangat terspesialisasi, tidak menghadirkan perspektif secara umum. (4) Bioetika adalah *applied ethics*, bukan suatu pendekatan interdisipliner yang baru. (5) Bioetika tidak memiliki perspektif global; berfokus kepada problematika yang spesifik terjadi di negara-negara maju, mengabaikan problematika kesehatan di bagian lain di dunia. (6) Bioetika tidak memiliki *interest* di dalam etika lingkungan, etika agrikultural, dan etika sosial.

Untuk mengatasi kelemahan-kelemahan inilah, pada tahun 1988, Potter<sup>48</sup> memperkenalkan *global bioethics*, dengan dua karakteristik utama: lingkup dunia dan pendekatan komprehensif. Bioetika bertransformasi menjadi *global bioethics* melalui beberapa tahapan, yakni: meluasnya cakupan/ruang lingkup, konfrontasi bioetika dengan serangkaian problematika terkait dengan globalisasi, proliferasi dari pelbagai kolaborasi dan aktivitas internasional (atau tahap ekspansi global: internasionalisasi dan studi-studi lintas budaya), dan teori global yang mengelaborasi *frameworks* universal.

**Etika Penelitian Bioinformatika dan Eugenik**

*Eugenics* lahir dengan premis bahwa genetika manusia dapat ditingkatkan melalui sains modern.<sup>49</sup> Francis Galton, sepupu Charles Darwin, adalah pencipta istilah eugenika. Selama perjalanan sejarah, eugenika akhirnya diciptakan sebagai kebijakan resmi di Jerman, Amerika Serikat, Inggris, dan Swedia. Beberapa negara Afrika dan Asia juga bergabung dalam gerakan ini. Sebagian besar pendukung eugenika konservatif dalam ideologi politik mereka. *Eugenics* terkenal terkait dengan kebrutalan rezim Nazi karena pendekatannya yang agresif untuk menegakkan sterilisasi paksa terhadap orang miskin, cacat, pasien gangguan mental, dan pasien penyakit bawaan. Pelanggaran berat terhadap hak asasi manusia ini membuat gerakan eugenika tidak disukai sampai bubar pada tahun 70-an. Nada eugenik yang kuat dan otoriter membuatnya akhirnya dihindari oleh komunitas ilmiah pada umumnya.<sup>49-50</sup>

Sebagai bidang penelitian baru, bioinformatika tidaklah agnostik terhadap etika. Sebaliknya, memiliki serangkaian nilai dan norma tertentu yang harus dipatuhi. Karena perbedaan antara pemerintah AS dan industri selama sekuensing genom manusia, UNESCO telah



mengadopsi Deklarasi Universal tentang Genom Manusia dan Hak Asasi Manusia pada tahun 1997 untuk menegakkan prinsip-prinsip otonomi, privasi, dan penghormatan terhadap martabat manusia.<sup>51-52</sup>

Dalam hal ini, memiliki persetujuan dari peserta proyek sekuensing adalah wajib dan melanggar prinsip ini dapat dituntut di pengadilan. Dengan demikian, keamanan jaringan dari deposisi data sekuensing harus dijamin juga. Prinsip ini juga diadopsi di klinik yang memanfaatkan laboratorium bioinformatika, karena persetujuan sukarela harus dilindungi dengan hati-hati. Eksploitasi data sekuensing di negara-negara berkembang atau di mana saja haruslah dikecam sebagai pelanggaran hak asasi manusia. Karena kemajuan pesat ilmu

komputer, urutan deposisi data seperti NCBI telah mengadopsi kebijakan prapublikasi untuk memastikan ketersediaan data sekuensing secara cepat.<sup>53-54</sup>

Dilema yang belum terpecahkan hingga saat ini adalah penggunaan data tersebut di bagian hilir untuk terapi biomedis karena keterlibatan sektor swasta. Pendekatan untuk masalah ini dengan menggunakan nota kesepahaman (MoU) antara akademisi dan industri untuk memastikan kerangka hukum. Kompleksitas ini dalam masalah bioetika dari deposisi data pada akhirnya akan membutuhkan resolusi dari bidang multidisiplin seperti ahli biologi, ilmu komputer, filsafat, dan hukum. Hanya dengan menghancurkan egoisme sektoral, sains dapat maju ke masa depan menjadi lebih harmonis, lebih dinamis, dan lebih humanis.

#### RINGKASAN

Review ilmiah ini telah menjelaskan multiperspektif etika molekuler. Pondasi utama pembahasannya adalah *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights 2005*, didukung oleh HAM, dan etika profesional. Untuk utilisasi futuristik dari etika molekuler di era digital dan teknologi berbasis *-omics*, maka telah disertakan pula pembahasan globalisasi bioetika, etika bioinformatika, dan riset eugenik. Sebagai langkah antisipatif terhadap simalakama pemeriksaan genetika, telah dibahas pula perspektif etnokultural dalam layanan genetika dan regulasi riset biomedis Internasional. Perspektif utilitarianisme dan perspektif deontologi diungkapkan sebagai pondasi dasar filosofis.

#### DAFTAR PUSTAKA

- Knoppers BM, Chadwick R. Human genetic research: Emerging trends in ethics. *Nature Rev Genet.* 2005;6:75-9.
- Knoppers BM, editor. *Populations and genetics: Legal and socio-ethical perspectives.* Martinus Nijhoff Publisher; 2003.
- Knoppers B. Biobanks: Simplifying consent. *Nature Rev Genet.* 2004;5:485.
- Clayton EW. Ethical, legal, and social implications of genomic medicine. *N Engl J Med.* 2003;349:562-9.
- World Health Organization. *Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services.* Geneva; 1998.
- Chadwick R. Genetics, choice and responsibility. *Health Risk Soc.* 1999;1:293-300.
- Husted J. In the right to know and the right not to know. Chadwick R, Levitt MA, Shickle D, editors. Avebury Press, Aldershot, UK; 1997. p. 55-69
- Turney J. Public understanding of science. *Lancet* 1996;347:1087-90.
- Hull R. Defining disability — a philosophical approach. *Res Publica.* 1998;4:199-210.
- HUGO Ethics Committee. *Statement on benefit sharing.* Human Genome Organisation, London; 2000.
- Rhodes R. Genetic links, family ties, and social bonds: Rights and responsibilities in the face of genetic knowledge. *J Med Philos.* 1998;23:10-30.
- Andrews LB, Fullerton JE, Holtzman NA, Motulsky AG, editors. *Assessing genetic risks: Implications for health and social policy.* Washington (DC): National Academy Press; 1994.
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research.* Washington (DC): NIH, PHS, HHS; 1979.
- Grady C. Ethics and genetic testing. *Adv Intern Med.* 1999;44:389-409.
- United States Department of Health and Human Services. Office for Civil Rights-HIPAA. *Medical privacy-National standards to protect the privacy of personal health information [Internet].* [cited 2 September 2016]. Available from: <http://www.hhs.gov/ocr/hipaa/finalreg.html>
- Lea DH, Williams J, Donahue MP. Ethical issues in genetic testing. *J Midwifery Womens Health* 2005;50(3):234-40.
- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics.* 6th ed. New York, NY: Oxford University Press; 2009.
- Whitt KJ, Hughes MK, Hopkins E(B)S, Maradiegue A. The gene pool: The ethics of genetics in primary care. *Ann Rev Nurs Res.* 2016;8:119-49.
- Wang V, Marsh FH. Ethical principles and cultural integrity in health care delivery: Asian ethnocultural perspectives in genetic services. *J Genet Counseling* 1992;1(1):81-92.
- Kumabe KT. *Bridging ethnocultural diversity in social work and health.* University of Hawaii School of Social Work; 1985.
- Jones WHS. *Hippocratic corpus. Oath and epidemics 1. Vols 1 and 2. [Hippocratis Coi Medicorum Omnium Longe Principis. 1555 edition.]* Cambridge (MA): Harvard University Press; 1923.
- Bhutta ZA. Ethics in international health research: A perspective from the developing world. *Bull WHO.* 2002;80:114-20.
- Shuster E. Fifty years later: The significance of the Nuremberg Code. *N Engl J Med.* 1997;337:1436-40.
- World Medical Association. *Declaration of Helsinki, ethical principles for medical research involving human subjects. Amended by the World Medical Association 52nd General Assembly, Edinburgh, Scotland, October 2000.*
- Fletcher J, Wertz D. Ethics and genetics: An international survey. *Hasting Center Rep.* 1989;19(4):20-4.
- Council for International Organizations of Medical Sciences. *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects.* Geneva: Council for International Organizations of Medical Sciences; 1993.
- European Parliament and Council of the European Union. *Directive 2001/20/EC of the European Parliament and the Council of 4 Apr 2001 [Internet].* 2001 [cited 2016 August 29];121:34-44. Available from: [http://eudract.emea.eu.int/docs/Dir2001-20\\_en.pdf](http://eudract.emea.eu.int/docs/Dir2001-20_en.pdf).



28. Hartmann M, Hartmann-Vareilles F. The clinical trials directive: How is it affecting Europe's noncommercial research? *PLoS Clin Trials* 2006;3:134.
29. Bevan JC. Ethics in research. *Curr Opin Anaesthesiol* 2007;20:130–6.
30. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) International Bioethics Committee (IBC). Universal declaration on bioethics and human rights; 19 October 2005.
31. Jonathan H. Marks, toward a unified theory of professional ethics and human rights, 33 *Mich. J Int'l L* [Internet]. 2012. Available from: <http://repository.law.umich.edu/mjil/vol33/iss2/1>
32. Crisp, Roger. *Mill on utilitarianism*. London: Routledge; 1997.
33. Donner, Wendy. *The Liberal self: John Stuart Mill's moral and political philosophy*, Ithaca, NY: Cornell University Press; 1991.
34. Rosenblum, Nancy. *Bentham's theory of the modern state*. New York: Cambridge University Press; 1978.
35. Scarre, Geoffrey. *Utilitarianism*. London: Routledge; 1996.
36. Driver, Julia, "The history of utilitarianism", *The Stanford encyclopedia of philosophy* (winter 2014 edition), Zalta EN, editor. [Internet]. Available from: <http://plato.stanford.edu/archives/win2014/entries/utilitarianism-history>
37. Frankena WK. *Ethics*. 2nd ed. Englewood cliffs (NJ): Prentice-Hall; 1973.
38. Lea DH, Williams J, Donahue MP. Ethical issues in genetic testing. *J Midwifery Womens Health* 2005;50(3):234–40.
39. Fulda KG, Lykens K. Ethical issues in predictive genetic testing: A public health perspective. *J Med Ethics* 2006;32:143–7.
40. American College of Obstetricians and Gynecologists. *Preconception and prenatal carrier screening for cystic fibrosis*. Washington (DC): American College of Obstetricians and Gynecologists; 2001.
41. Burke W. Genetic testing. In Guttmacher AE, Collins FS, Drazen JM. *Genomic medicine*. Baltimore (MD): Johns Hopkins University Press; 2004 .p. 14 -27.
42. Lea DH, Williams J, Donahue MP. Ethical issues in genetic testing. *J Midwifery Womens Health*. 2005;50(3):234–40.
43. Centre for Genetics Education. *Ethical issues in human genetics and genomics*. Fact Sheet 19 [Internet]. 2016. Available from: [www.genetics.edu.au](http://www.genetics.edu.au)
44. Peter Singer. *One world: The ethics of globalization*. Yale University Press: New Haven & London; 2003.
45. Henk ten Have. *Global bioethics: An introduction*. Routledge, New York; 2016. p.37–54.
46. Warren Reich, editor. *Encyclopedia of bioethics*. Free Press: New York; 1978.p.xix.
47. Potter. *Bioethics: Bridge to the future*. Prentice Hall: Englewood Cliffs,NJ; 1971.p.1–2.
48. Van Rensselaer Potter. *Global Bioethics*; 1988.p.2,76,78.
49. Wikler D. Can we learn from eugenics? *J Med Ethics* 1999;25:183–94.
50. Kevles DJ. Eugenics and human rights. *BMJ* 1999;319:435–8.
51. Roos DS. Computational biology: Bioinformatics—trying to swim in a sea of data. *Science* (80- ) 2001;291:1260–1.
52. Hongladarom S. Ethics of bioinformatics: A convergence between bioethics and computer ethics. *Asian Biotechnol Dev Rev*. 2006;9:37–44.
53. Manamperi A. Current developments in genomics and personalized health care: impact on public health. *Asia Pac J Public Health* 2008;20:242–50.
54. Knoppers BM, Chadwick R. The ethics weathervane. *BMC Med Ethics* 2015;16:58.