



# Genetik Arařtırmalarda Karřılařılan Ahlaki Deęer Sorunları rnekler zelinde

Do. Dr. Serap Őahinoęlu  
Ankara niversitesi Tıp Fakltesi Deontoloji AD

Yüzyıllardır insanın bilinmeyene olan merakı, keşfetme arzusuyla bilinmeyi ortaya çıkarmaya çalışması bilimsel çalışmalarla hız kazanırken, özellikle genetik bilimiyle bunun yeni bir boyut kazandığını söyleyebiliriz. Böylece canlılık, yaşam, insan olma derinlemesine ve ayrıntılı olarak çözümlenme yolunda ilerlerken sağlık ve hastalığa yaklaşım yeni araştırmalar, yeni tedaviler gibi umut verici çarpıcı çalışmalar ile daha sık olarak gündeme gelmiştir.

Genetik araştırmaların iki temel amaçla planlanıp yapıldığını söyleyebiliriz:

1. Hastalıkların tanı ve tedavi olanaklarının araştırılması
2. Salt araştırma amacıyla (herhangi bir hastalıktan bağımsız olarak)

Amaç ne olursa olsun, insan genetik yapısının çözümlenmesi süreci hızlanmıştır. Bununla birlikte, özellikle insanın bu araştırmaların merkezini oluşturuyor olması birçok ahlaki değer sorununu da beraberinde getirmiştir. Örneğin, genetik araştırmaların birey mi yoksa toplum için mi yapıldığı, çalışmanın sonuçlarının ne kadarını bireyin bilmesi gerektiği, hangi durumlarda bilmesinin uygun olduğu, her durumda mı bilmesi gerektiği, bunun bireyin isteğine mi bağlı olacağı gibi...

Etik ilkeler ve bildireler yönetmelik, tüzük gibi deontolojik metinler, dahası ilgili mevzuat günümüz tıbbının neredeyse her aşamasında karşımıza çıkmaya başlamıştır. Tanı ve tedavi amacıyla bireye girişimde bulunulması, tıbbi araştırmalarda hasta ya da sağlıklı bireylerin araştırma amacıyla kullanılabilmesi, aydınlatılmış onamlarının alınması ile etik açıdan olanaklı bir duruma getirilmiştir. Kuşkusuz aydınlatılmış onam, öncelikle sözel bir eylemdir. Hekimin ya da buradaki özel adlandırılmamızla genetik danışmanlık veren kişinin, hastasına/katılımcıya ilgili konuyu onun anlayabileceği bir söylemle anlatması ve bireyin anlatılanı anladığını teyit etmesi, aydınlatılmış onam alma sürecinin bütünüdür. Bu süreç, bireyin araştırma konusunda bilgilendirilmesinin ötesinde, söyleneni anlayarak kavraması ve bu doğrultuda ilgili eyleme karar verme sürecidir. Sözel olarak başlayan onam verme sürecinin son aşamasını ilgili metnin yazılı olarak bireye sunulması oluşturmaktadır.

Genetik araştırmalarda karşılaşılabileceğimiz bazı ahlaki değer sorunları aşağıda örneklerle sizlere aktarılmaya çalışılacaktır.

### ...gözümün yaşı...

Yazılı birçok bildirge ve kanunda insanların eşit olduğu ilkesiyle karşılarız. Ancak koşullar göz önüne alındığında bu durumun, eşit koşullardaki bireyler arasında olanaklı olacağını söyleyebiliriz. Oysa insanların birçoğu kendisinde bu eşitlik durumunun bozulmasına neden olan nitelikleri barındırmaktadır: insanın ten rengi, ırkı, yaşı, cinsiyeti, sınıfı, etnik kimliği, yaşadığı yer, sağlık durumu, eğitimi, fiziksel engelliliği gibi.

Bireyin eşitliğinin bozulmasına neden olan bu nitelikler ya da bir başka deyişle onun örselenmeye açık tarafları, ahlaki değer sorununun ortaya çıkmasında temel bir belirleyici faktör olarak karşımıza çıkar. Şimdi, bunlardan yaş faktörünün rol oynadığı bir durumu ele alalım.

### Örnek 1:

Dr. Y. alanında yetkin bir onkolog idi. Meslek yaşamında birçok kanser vakasıyla karşılaşmıştı. Yaklaşık iki yıl önce tedavisini üstlendiği ve kısa bir sürede kaybettiği hastası ve bu ilk kaybın ardından aynı aileden beş kişiye kanser tanısının konması ve kısa sürelerde birbirini izleyen ölümler onun birçok konuyu yeniden sorgulamasına neden olmuştu.

Kitaplar kanser nedeni olarak, virüslerden tutun da sigaraya kadar bir dizi etkenden söz ederken şimdilerde suç genlerde aranıyor. Araştırmaz bir bilim ve bilim temelsiz bir tıp olamayacağı gibi, günümüzde artık genetik araştırmaları içermeyen ne bir bilim ne de bir tıp etkinliği yoktur. Bu konuda araştırma yapanların karşısında da ölüm gerçeği var. Ölüm herhangi bir sınır, kural tanımaksızın tüm canlı varlıkların başına bir gün geliyor.

Ölümün bu kuralsızlığının karşısında araştırmacı ne yapıyor? Onun, bilimsel araştırma sürecinde kuralları var, olmazsa olmazları ya da her bir yeni araştırmada çözmesi gereken etik sorunlar var.

Dr. Y. bir yandan bu felsefi tartışmayı aklından geçirirken öte yandan da bunca yakın ve benzer nedenden kaynaklı ölümün ayrıntılı olarak yeni bir araştırmada ele alınmasına karar verdi. Dr. Y. ve ekibi bu konudaki bir araştırmaya 2 yıl önce

başlamıştı. Bu araştırmaya, B ailesinden özellikle 18 yaş altındaki gönüllülerin alınması planlanmaktaydı. Açıkça söylemek gerekirse, çocuk yaş grubuyla çalışmak gerekiyordu.

Dr. Y. bu kez, yeni araştırmayla eskisini birleştirmenin uygun olup olmayacağı gibi başka sorular sormaya başladı kendisine. Yeni gönüllü grubu nasıl belirlenmeli, onlarla ilgili yeni bir proje mi hazırlanmalı yoksa son durum ilk projenin sonucunda ortaya çıktığı için ek bir protokolle kalan yerden devam mı edilmeliydi? Araştırmaya alınması düşünülen grup üyelerinin yaşlarının 18'in altında olmasının yasal açıdan sorun oluşturacağı bilinmekle birlikte, çocukluk döneminde araştırma yapmanın daha doğru ve yararlı olacağı da biliniyordu.

Peki, Dr. Y. ne yapmalı, ne yapabilir?

### ...Huntington olmak ya da olmamak...

Etik açıdan bir başka sorun kümesini, araştırma sırasında karşılaştığımız rastlantısal durumlar/hastalıklar sırasındaki tutumumuz belirlemektedir. Örneğin, araştırma sırasında katılımcı hakkında elde ettiğimiz sağlıkla ilgili bilgileri katılımcıya ya da ailesine söylemeli miyiz? Bu konuda bir davranış modeli geliştirip, ilkesel davranabilir miyiz? Bazı araştırmalarda dışlama ölçütü kullanılıyor. Bu tarz araştırmalarda dışlama ölçütlerini tespit ettiğimiz bireylere bu konuda bilgi verecek miyiz? Şimdi Huntington hastalığının dışlama kriteri olarak kullanıldığı bir örneği ele alalım.

### Örnek 2:

Nörolog Dr. Ş.'nin bir grup öğretim elemanı ile ortak hazırladıkları araştırma projesi presenil demanstaki genetik yatkınlığın saptanmasıyla ilgiliydi. Ancak, araştırma sırasında dışlama ölçütü olarak Huntington hastası olmamak koşulu konmuştu. İlk ayın sonunda gönüllülerden toplanan kan örnekleri genetik laboratuvarına gönderildiğinde, Dr. Ş. o zamana kadar araştırma sorunsuz ve hızla ilerlediği için mutluydu.

Ancak, laboratuvarından gelen sonuçlar hiç de iç açıcı değildi. Sonuçlar Huntington hastası olan bir gönüllünün varlığını işaret ediyordu. Oysa Dr. Ş. ve arkadaşları Huntington hastası olma olasılığı bulunan gönüllüleri araştırma dışında tutmak istemişlerdi. Aslında amaçları daha özgün bir

konuda çalışabilmektir. Peki, şimdi bu gönüllü katılımcıya ne söylemeleri gerekiyordu? Gönüllünün yanı sıra bir de onun akrabaları bu son "bilgiden" paylarına düşeni nasıl alacaklardı? Dr. Ş. araştırma protokolüne yeniden döndü, neredeyse defalarca okudu. Evet, bir dışlama kriterleri vardı: Huntington hastası olmamak... Ancak, böyle bireyleri belirlediklerinde onlara ve ailelerine nasıl davranmaları gerektiğini araştırma protokolünü hazırlarken eksik bırakmışlar, unutmuşlardı.

Dr. Ş. gönüllülere ayrıntılı bir aydınlatılmış onam verdiklerini anımsadı. Ama sanki aydınlatılmış onamı hazırlarken kendileri dışlamışlardı kriterlerini.

Peki, gönüllü kendisine ne söylenmesini ya da ne söylenmemesini isterdi?

### ...hasta mı hastalık mı...

Etik sorunların ortaya çıkmasındaki en temel nedenin bilimsel teknik gelişmelerin tıbbı yansıması olduğunu söyleyebiliriz. Böylece 19. yüzyılda ivme kazanan bilimsel ve teknik gelişmeler, bir yandan tıbbı olumlu katkılar sağlarken öte yandan farklılaşan kavramlar, farklı yaklaşımlar ve tüm bunların sonucunda ortaya çıkan etik sorunlar tıpta tartışmalara neden olmuştur.

Bu kavramsal tartışmalardan birisi de "hasta mı yoksa hastalık mı?" sorusudur. Her ne kadar "hastalık yoktur, hasta vardır" tümcesi bizim ezberimizi oluştursa da bugün tıp eğitiminde öğretilen/öğrenilen bunun neredeyse karşısındaki söylemdir: "Genellikle" ya da "istatistiksel olarak" diye başlanan ya da bitirilen tımdengelimci yaklaşımlar.

Özellikle farmakogenetik çalışmalar bu kez bu tartışmayı, "hasta" merkezine doğru çekmekte ve bu konudaki birçok ilaç araştırması tek tek bireylerin yararlanacağı çalışmalara doğru kaymaktadır. Şimdi, bu konudaki örneğimizi ele alalım:

### Örnek 3:

Fakültemizde bir ilaç firması tarafından desteklenen çok merkezli bir araştırma yürütmeye başlamıştık. Gönüllülerden kanlar toplanacak ve DNA elde edilerek polimorfizm çalışılacaktı. Toplanan kanlardan elde edilmesi düşünülen sonuçları tek bir elden değerlendirebilmek için DNA'ları yurtdışındaki bir merkeze gönderecektik. Böylece gönüllüle-

rin DNA polimorfizmi ile A ilacına verdikleri yanıtla karřılařtırılarak, tm merkezlerden gelen rnekler arasında ilaca verilen farklı yanıtla deęerlendirilecekti. Elde edilecek DNA'ların sadece bu arařtırma iin kullanımına izin verilmiřti.

Bizler bilimsel temeller ve etik ilkeler doęrultusunda ila firmasıyla ilgili protokol ve DNA transfer anlaşmasını imzalamıřtık. Kuřkusuz bu konuda gnll deneklerle alıřacađımız iin dosyamıza koyduđumuz Helsinki Bildirgesini neredeyse satır satır ezberlemiřtik. Ancak, ođu zaman elimizin altında ilkelerimiz ya da bildirelerimiz olmasına rađmen bazı durumlarda elimiz kolumuz bađlı kalabiliyor. İřte ođu zaman arařtırmacıyı ikileme bırakan etik sorunlar da byle ortaya ıkıyor mu?

Yurtdıřından gelen ilk raporlarla birlikte bazı gnlllerde DNA analizi sonrasında kansere yatkınlık yaratan majr etkili bazı genetik deęiřiklikler saptanmıřtı ve bu deęiřikliklere bizim gnderdiđimiz rneklerde daha fazla rastlanması nedeni ile, bireylerde ikinci bir arařtırmanın planlanması istenmekteydi. Aslında bu deęiřikliđin kanser yatkınlıđı ile iliřkisi genelde bilinen bir řeydi. Oysa bizim gnlllere verdiđimiz aydınlatılmıř onamda ve formlarda kanserle ilgili herhangi bir madde yoktu. Dahası “kanseri” szcđ gemiyordu bile. Gnlller bu alıřmayı, aldıkları bilgilendirilme ile “A ilacına verilen yanıtla farklı genetik yapılar arasındaki iliřki”nin arařtırılması olarak biliyorlardı. stelik arařtırma, tamamen kr olarak yapılmıřtı. řimdi gnllleri tek tek arayıp yapılan incelemelerde bazı materyallerde kansere yatkınlık oluřturan bir genetik deęiřiklik bulunduđunu ve yeni bir arařtırma yapılması gerektiđini nasıl syleyecektik? Acaba en bařta bu durumu aıklasaydı bu arařtırma iin gnll olurlar mıydı? Bu tr arařtırmalarda kanser olma olasılıđının saptanması karřımıza ıkabilecek bir sonutu. Ancak, bu durum o kiřilerin kanseri olacađı anlamına da gelmiyordu; o zaman onlara bunu sylemek ne kadar gerekliydi? Nasıl davranacađımıza karar vermek, dođru olanı yapmak gerekten zordu!

Bir yandan gnlllere bunları aıklamak iin vereceđimiz danıřmanlıđı planlarken te yandan arařtırmamız hakkındaki bir bařka ikilem de arařtırmaların birey iin mi yoksa toplum iin mi

yapılmasının/planlanmasının daha dođru olacađıydı. Birey aısından ele alındıđında, farmakogenetik arařtırmalar hasta iin yararlı olmayan ilalarla zaman kaybetmeyi engelleyecektir. Bylece hastanın yařam sresi uzayacak, ayrıca bireysel ve ulusal sađlık harcaması kapsamında ekonomik bir kazanım da sađlanacaktır. Toplum aısından farmakogenetik arařtırmaları ele aldıđımızda ise, bireyi bu kadar ne ıkarmamızın adalet ilkesi ve tıbbi kaynakların adil kullanımı aısından ne kadar dođru olacađı sorusu akla gelmektedir.

Bu konuda tartıřmamız gereken bir bařka sorun da ok merkezli arařtırmalarda biyolojik materyallerin genellikle yurtdıřındaki bir merkeze gnderilmesi idi. Aynı alıřma lkemizde yapılıp deęerlendirilebilecekken, arařtırmanın tek merkezde yapılması istendiđi iin gnll materyallerinin yurtdıřına gnderilmesi gerek ekonomik gerekse patent hakkı aısından sorun oluřturmaktadır.

**Bu  rneklerle ilgili genetik danıřmanlık, bir sonraki yazıda (Hatice İlgin Ruhi, *Genetik Danıřmanlık; Genetik Testlerin Yer Aldıđı Klinik Arařtırmalarda Ortaya ıkan Tıbbi Gereklilik*) ele alınmıřtır.**