

Üniversite Öğrencilerinin Genetik Mühendisliği ile ilgili Biyoetik Görüşleri: Genetik Testler ve Genetik Tanı

Hikmet SÜRMELE¹✉, Fatma ŞAHİN²

¹ Dr., Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Samsun

² Prof. Dr., Marmara Üniversitesi, Atatürk Eğitim Fakültesi, İstanbul

Alındı: 13.01.2009

Düzeltildi: 11.10.2009

Kabul Edildi: 15.10.2009

Original Yayın Dili Türkçedir (v.7, n.2, Haziran 2010, ss.119-132)

ÖZET

Bu çalışmanın amacı üniversite öğrencilerinin genetik mühendisliği ile ilgili biyoetik görüşlerini tespit etmektir. Çalışmaya üç farklı bölümden 219 üniversite öğrencisi katılmış ve biyoetik görüşlerinin bölümlerine göre değişip değişmediği bulunmaya çalışılmıştır. Biyoetik görüşlerini belirlemek üzere genetik testler ve genetik tanı ile ilgili iki ikilem öğrencilere verilmiş ve bu konuda karar vermeleri ve kararlarının nedenlerini açıklamaları istenmiştir.

Biyoetik ikilemlerle ilgili öğrencilerin yanıtları ve yanıtlarının nedenlerinin değerlendirilmesi sonucunda, öğrencilerin genetik testler ve genetik tanı ile ilgili görüşlerinin olumlu olduğu ve bu konulara yönelik kararlarının nedenlerinin konunun içeriğine bağlı olarak değiştiği tespit edilmiştir. Bunun yanı sıra, öğrencilerin ikilemlerle ilgili kararlarında ve bu kararlarını açıklayan nedenlerinde biyoetik ilkelerden bazılarını göz önünde bulundurdıkları, ancak özerkliğe saygı ilkesini daha fazla ifade ederek kişilerin kendi seçme hakları ile kendi davranış ve yaşam planını yapması üzerinde durdukları belirlenmiştir. Bununla birlikte, çok az sayıda öğrencinin zarar vermeme ve yararlılık ilkelerini dikkate aldıkları bulunmuştur.

Anahtar Kelimeler: Biyoetik; Biyoetik İkilemler; Öğrenci Görüşleri.

GİRİŞ

Gen teknolojisinin sağlık alanındaki öncelikli uygulaması genetik tanı olmuş, gen dizilimindeki hataların neden olduğu çeşitli hastalıkların tanısı üzerine çalışmalar yapılmıştır (Arda, 2004). Rekombinant DNA teknikleri insan genlerinin çalışma biçimlerini araştırmakta, özellikle çeşitli hastalıkların genetik özelliklerini ortaya çıkarmada hızlı ve başarılı bir biçimde kullanılmaktadır. Elde edilen bilgiler özellikle kalıtsal hastalıkların tanısının genetik yöntemlerle yapılmasında genetik tanı ve tedavi amacı ile kusurlu olan genin etkisinin ortadan kaldırılmasında gen tedavisinin önemli ufuklar açtığını göstermektedir (Temizkan, 2006).

Genetik tanı, belli bir hastalıktan sorumlu bir gende bireyin gen kusuru (mutasyon) taşıyıp taşımadığının dolaylı ya da doğrudan araştırılmasıdır (Tolun, 2004). Gen dizilerinde olabilecek hataların (mutasyonların) genetik hastalıklara neden olmaları ve günümüzde erişilen bilgi birikiminin hastalıkların genetik temelleri üzerindeki aydınlatıcı etkisiyle genetik tanı uygulamaları hızla artmaktadır (Çırakoğlu, www.ttb.org.tr). Genetik tanı, insanlarda

✉ Sorumlu Yazar email: hikmet93@gmail.com

özellikle kalıtsal bir hastalığın varlığını ya da böyle bir hastalığa yakalanabilme olasılığının belirlenmesi için genetik testlerin kullanımı ile yapılmaktadır (Temizkan, 2006). Holtzman ve Watson (1997, alıntı, Temizkan, 2006) genetik testleri, insan DNA'sı, RNA'sı, kromozomları, proteinleri ve bazı metabolitlerinin genotiple, mutasyonla, fenotiple veya karyotiple ilişkili kalıtsal hastalıkları belirlemek üzere klinik amaçlarla analizi olarak tanımlamışlardır.

Günümüzde kullanılan genetik testler az sayıda gen için geçerli olabilmekte, Kistik Fibröz ve Huntington'da olduğu gibi tek gen bozukluğunda, yani bir gendeki mutasyon hastalık nedeni olabildiği durumlarda kullanılabilir (Nowak, 2007). Bu testler birçok amaca yönelik olarak yapılmaktadır. Çok sayıda farklı genetik test vardır. Bunlar (Çırakoğlu, www.ttb.org.tr; Richards, 2004; Tazebay, 2002; Temizkan, 2006; Tolun, 2004): Doğum öncesi tanı, yeni doğanın taranması, hastalık tanısı, taşıyıcıların belirlenmesi, adli tıpta tanı, toplum taramasıdır.

Genetik testlerin çeşitli potansiyel yararları vardır. Örneğin; ailesindeki bazı bireylerde kalıtsal hastalıklar ortaya çıkmış olan kişiler, hem kendi sağlıkları hem de çocuklarının sağlıkları gibi konularda bazı belirsizlikler yaşayabilmektedirler. Genetik testler sonucunda, bu bireylerde ve çocuklarında kalıtsal hastalıkların ortaya çıkma olasılıkları belirlenebilmekte ve bireyin hayat tarzını daha sağlıklı bir yöne (sigara, alkol, aşırı stres vs. kaçınmak, diyet kontrolü vb.) yönlendirmesine teşvik edebilmektedir. Ayrıca hastalığın önlenmesine yönelik tıbbi tedaviler de uygulanabilmektedir. Böylece, sonuçları pozitif çıkan bir bireyin sağlığı daha yakından izlenmeye alınırken, sonuçları negatif çıkan bir birey ise çoğu zaman pahalı ve zaman alıcı tıbbi testlere girme sıklığını önemli ölçüde azaltmaktadır. Doğum öncesi yapılan testler sonucunda ise, doğduğu takdirde ciddi sağlık sorunları olacak fetüsün sonlandırılması yoluna gidilebilmektedir. Böylece, çocuk doğarsa ailenin içine girebileceği derin psikolojik ve maddi sorunlar ve bireyin büyümesi sırasında sağlık ve eğitim sistemine yüklenecek ekonomik yükün ortadan kalkması sağlanmaktadır. Bununla beraber, genetik testler, hastalığa yakalanmış bireylerin tedavisinde izlenecek stratejilerin belirlenmesine de yardımcı olabilmekte, böylece hastalıkla mücadele edilirken, her bireyde bu mücadelenin şekli, kullanılan ilaçlar veya ilaç dozları o bireyde hastalığa karşı en etkili olacak şekilde ayarlanabilmektedir (Tazebay, 2002). Buna karşılık, genetik test yaptırmayı yaptırmamak konusunda karar vermek kolay olmamaktadır. Sonuç pozitif çıktığında, yapılabilecek faydalı bir şey varsa testin yaptırılması daha uygun olmaktadır. Buradaki faydalı kelimesi, gelişen durumun önlenmesi ya da daha uygun bir tedavinin olabileceği anlamına gelmektedir. Test sonucu faydalı olmayacaksa, testi yaptırmayı sürdürmek zararlı olabilmektedir. Bu tip bilgi, hem testi yaptırmada hem de aile bireylerinde genelde gerginlik yaratmakta ve psikolojik zarar riski oluşturmaktadır (Nowak, 2007). Test sonucunun olumsuz olmasının en azından kaçınılmaz geleceği planlama ve çocuklara hastalığın geçirilmesinin önlenmesini sağlayacağı düşünülmektedir. Ancak insanlar doğası gereği doktorların beklentilerini karşılamamakta, risk altında olan çoğu kişi ümit etmenin ve belirsizliğin kesin bilgidenden daha iyi olduğuna karar vererek test yaptırmamaktadırlar (Richards, 2004).

Genetik alanı etik açıdan özellikli bir konudur. Bunun nedeni ise tıp bilimleri içerisinde yeni olması ve hızlı bir ilerleme göstermesi ile çok geniş ve disiplinler arası çalışmaların yapıldığı bir nitelik taşımasıdır (Arda, 2002). Genetik testlerin uygulanması ile birlikte pek çok soru ortaya çıkmaktadır. Bu sorulardan birisi kimin genetik test yaptırması gerektiğidir. Bu konuda, yüksek risk altında bulunanların test yaptırmayı gerektiği üzerine görüş birliği yapılmaktadır. Belli bir kusur ile ilgili bir aile geçmişi varsa, ya da bir ailedeki ilk çocuk bir kusura yönelik pozitif test sonucuna sahipse ya da ilerleyen dönemlerde pozitif olacağı kanıtlanmışsa, bunlar daha sonraki hamilelikler için veya ailenin diğer üyeleri için test yaptırılmasına yönelik yeterli nedenlerdir (Young, www.accessexcellence.org). Tüm genetik testler sadece bireyi değil, ailenin diğer üyelerini de etkilemektedir (Nowak, 2007). İkinci soru, genetik testin hangi koşullar altında yaptırılması gerektiği ile ilgilidir. Bu konudaki

görüş birliği de testin yeterli danışma ve psiko- sosyal destek sağlanarak yaptırılması gerektiği üzerinedir. Bir diğer soru ise, çocukların test edilip edilmeyeceği ile ilgilidir. Örneğin çocuğun test sonucu pozitif çıkarsa ve bu sonuç ilerleyen yıllarda Alzheimer gibi hastalığa sahip olacağını gösterirse, çocuğa hangi yaşta durumunun açıklanması gerektiği, hastalığın tedavisi olmaması durumunda ne yapılacağı, hastalığın çocuğun gelişimine nasıl etki edeceği gibi sorunlar ortaya çıkacaktır (Young, www.accessexcellence.org). Bu sorunlar çocuklara test uygulanmasına karşı, çocuğun bilme hakkı ve ailenin gerçeği bilmesine karşı çocuğun sonucu bilmemesi çocuğun gizlilik hakkına uyulmayacağı gibi önemli argümanlar ortaya çıkarmaktadır. Erken yaşlarda test yaptırmanın avantajları olabilmektedir; test sonucunun negatif çıkması durumunda anne-baba kaygısı ve bunun çocuğa etkisi önlenebilecektir. Diğer taraftan, test sonucunun pozitif çıkması durumunda tedavi planları yapılabilmektedir (Nowak, 2007).

Genetik tanı ile ilgili çalışmalar tıbbi büyük katkılar sağlarken bir yandan da ciddi etik sorunları beraberinde taşımaktadır. Bu sorunlar şu şekilde sıralanabilir (Arda, 2004; Arda, 2002; Ashcroft, 2003; Çırakoğlu, www.ttb.org.tr; Çırakoğlu, 2002; Doğan, 2002; Fukuyama, 2003, sf.92-94; Huber, sf.136-137, 1997; Köküöz, 1996; Nowak, 2007; Tazebay, 2002; Tolun, 2004; Tolun, 2007; Young, www.accessexcellence.org):

- Hangi durumların hastalık tanımı içine alınacağı tartışılmakta ve bu tekniklerin ileride hastalık dışı durumlarda kullanılabileceğinden kaygı duyulmaktadır.
- DNA analizleri ile hastalıkların erken tanısı kişilerin genetik özelliklerine göre sağlık sigortalarına veya bir işe sahip olup olmamalarına neden olacaktır. Bu durumun da negatif ayrımcılığa yol açacağı düşünülmektedir. Bu negatif ayrımcılığın, genetik yapıdan dolayı sosyal güvenlikten yoksun olma, iş bulamama ve eğitim olanaklarından yararlanamamadan kaynaklanan psikolojik sorunlara neden olacağı varsayılmaktadır.
- İnsanların genetik olarak hangi ırktan geldiklerinin tespit edilmesi ayrımcılığa yol açacaktır.
- Tanı koyucu testlerin uygulanması ile yüzyıllardır gizli bir antlaşma gibi hekim ile hasta arasında varlığı kabul gören "sır saklama" ilkesini zedelenmeye başlayacağı düşünülmektedir.
- Genetik bilgi salt o kişiye ait olmayacak kadar önemlidir. Tıbbi genetiğin verdiği bilgi, başka tıbbi bilgilerden farklı olarak ferdi düzeyde alınmamaktadır. Bu bilgi o kişinin genetik yapısını göstermektedir. Bu bilgi ana-babadan alınmıştır ve sonraki kuşaklara aktarılacaktır. Yani, hem önceki kuşağı, hem sonrakini hem de aynı kuşağı bağlamaktadır.
- Tedavi olmaksızın yalnızca tanı konması, bazı vakalarda tartışmaların çıkış noktasını oluşturmaktadır. Erken teşhis veya tanının amacının itilaf olduğu düşünülmektedir.
- Genetik testlerin amacı insan sağlığını iyileştirmeye, ailelerin ve bireylerin huzurunu artırmaya yöneliktir. Bu yüzden araştırma safhalarının henüz tamamlanmamış olması ve güvenilirlikleri ispatlanmamış testlerin yaygın şekilde uygulanması, insan sağlığını tehlikeye atabileceği ve insan huzurunu koruma anlayışı ile bağdaşmayacağı için, etik olarak kabul edilmemektedir.
- Genetik testler psikolojik ve duygusal yükler ve riskler çıkmasına neden olabilmektedir: Bireylerin çaresizlik, kızgınlık, korku, depresyon ve umutsuzluk ile karşı karşıya kalmaları riski yüksektir.

Günümüzde biyoteknolojik devrim nedeni ile artık tüm bireylerden biyoetik kararlar vermeleri ve bu konularda olası kabul edilebilir çözümler beklenmektedir. Ancak, daha önce etik karar verme deneyimi yaşamamış olan bireylerin bu kararları verirken kendi içsel ve duygusal düşüncelerinden yararlandıkları, etik ilkeleri göz ardı ettikleri ve kararlarını geleceğe yönelik veremedikleri yapılan araştırmalarda ulaşılan sonuçlardan birisidir. Etik

karar verme deneyimi olan öğrencilerin dahi çok azının etik sorunları belirleyebildikleri dikkate alındığında, biyoetik konuların ve öğretiminin fen-teknoloji-toplum eğitimi içerisinde yer alması ve bireylere etik ikilemlerde uygulayabilecekleri stratejilerin öğretilmesi ve bu konuda uygulamaların yapılması önem kazanmaktadır. Bu konuda yapılan araştırmalarda genellikle lise düzeyindeki öğrenciler yer almış ve bu araştırmalarda çeşitli biyoetik aktiviteler uygulanmış (Russo & diğ., 2004), tartışma ortamları oluşturulmuştur (Dawson, 1999; Simonneaux, 2001; Simonneaux, 2002). Yapılan çalışmalar göz önünde bulundurularak bu araştırmada farklı gruplardan daha fazla sayıda öğrencinin biyoetik görüşlerini belirlemek amaçlanmış ve bu amaçla üç farklı bölümde öğrenim gören öğrenciler ile çalışılmıştır.

Bu çalışmanın amacı üniversite öğrencilerinin genetik mühendisliği çalışmaları sonucunda ortaya çıkan biyoetik konular ile ilgili görüşlerini belirlemektir.

YÖNTEM

a) Örneklem

Araştırma 2006-2007 eğitim-öğretim yılında Marmara Üniversitesi'nin Eğitim Fakültesi İlköğretim Bölümü Fen Bilgisi Öğretmenliği (110), Fen Edebiyat Fakültesi Biyoloji Bölümü (35) ve Tıp Fakültesi (Klinik Öncesi Dönem)'nde (74) öğrenim gören lisans öğrencilerine uygulanmıştır.

Araştırma için lisans öğrencilerinin seçilme nedeni, lisans öğrenimleri süresince öğrencilerin bilimin gerçeklerine odaklanmaları ve biyolojik buluşların sosyal sonucunun ihmal edilmesidir (Lindell & Milczarek, 1997). Bu düşünceden yola çıkılarak araştırmaya, lisans öğrenimlerinde etik dersi almış olan Tıp Fakültesi Klinik Öncesi Dönem öğrencileri, lisans öğrenimlerinde biyoteknoloji dersini almış olan Biyoloji Bölümü öğrencileri ve her iki dersi de almamış olan Fen Bilgisi Öğretmenliği öğrencileri katılmıştır. Buradan yola çıkılarak biyoetik, biyoteknoloji derslerinden birisini almış olan öğrenciler ile her iki dersi de almamış olan öğrencilerin biyoteknoloji ile ilgili görüşleri tespit edilmeye çalışılmıştır.

b) Veri Toplama Aracı

Araştırmada üniversite biyoteknoloji ve genetik mühendisliği uygulamalarında ortaya çıkan konularla ilgili olarak ikilemlere yer verilmiş ve öğrencilerin biyoetik görüşleri belirlenmeye çalışılmıştır. *İkilem*, eşit öneme sahip iki şey arasında çok zor bir karar vermek durumunda olmak anlamına gelmektedir. İkilemlerin öğrencilerin mantıksal, sosyal ve duygusal becerilerini gelişmesine, kendileri ve bilimin doğası hakkında eleştirel düşüncelerini yansıtmalarına yol açtıkları (Settelmaier, 2002) yaklaşımından hareketle bu çalışmada öğrencilerin genetik mühendisliği çalışmaları ile ilgili biyoetik görüşlerini araştırmak amaçlanmıştır. Araştırma için literatürde yer alan çalışmalarda kullanılan genetik testler ile ilgili iki ikilemin (Dawson & Taylor, 2000) kullanılması uygun görülmüştür. İkilemlerin daha iyi anlaşılabilmesi için konu ile ilgili açıklama metnin altında verilmiştir. Öğrencilerin ikilemlerin sonucu ile ilgili olarak nasıl bir karar verecekleri ve kararlarının nedenleri sorulmuştur. Bunun yanı sıra öğrencilerin genetik mühendisliği çalışmaları ile ilgili bilgi ve görüşlerini öğrenmek amacı ile açık uçlu ve kapalı uçlu sorular kullanılmıştır.

c) Veri Analizi

Araştırmadan elde edilen verilerin analizi için nitel ve nicel yöntemler birlikte kullanılmıştır. Kapalı uçlu sorular için nicel veri analizi yapılmış, öğrencilerin her soru için üçlü derecelendirmeye göre verdikleri yanıtlar dikkate alınarak ortalama, frekans ve yüzde değerleri bulunmuş ve gerekli istatistiksel analizler SPSS programı kullanılarak yapılmıştır.

Araştırmada kullanılan ikilemlerin analizi için nitel veri analizi yapılmıştır. Nitel veri analizi, yapılan analizin derinliğine göre, Strauss ve Cobin'in önerdiği iki gupta incelenmektedir (Strauss & Cobin, 1990, alıntı, Yıldırım & Şimşek, 2006). Bunlar; betimsel analiz ve içerik analizidir. Öğrenciler tarafından yanıtlanan ikilemlerin oluşturduğu dokümanların veri analizi için içerik analizi yapılması kararlaştırılarak verilerin tanımlanması, verilerin içinde saklı olabilecek gerçekleri ortaya çıkarılmaya çalışılmıştır. İkilemlerin konusunun farklı olması nedeni ile öğrencilerin yanıtlarının da farklılaştığı belirlenmiş ve her ikilem için oluşturulan kodlamalarda da farklı kodlar kullanılmıştır. Kodlama aşamasında verilerin bir kısmının analizine rehberlik edecek bir kavramsal yapı olmadığı için, bu yapı, toplanan verilerin tümevarımcı bir analize tabi tutulması (Yıldırım & Şimşek, 2006: 232) sonucu araştırmacı tarafından ortaya çıkarılmıştır.

BULGULAR

Araştırmadan elde edilen verilerin değerlendirilmesi sonucunda ulaşılan bulgular tablolar halinde gösterilmiştir.

Tablo1. Öğrencilerin Fakülte Değişkenine Göre Genetik Mühendisliği Tanımları ile İlgili Bulgular

	Değerlendirme	Fen Bilgisi	Biyoloji	Tıp	Toplam
		%	%	%	%
Genetik Mühendisliği	Doğru	7.1	30.3	18.7	13.9
	Kısmen doğru	75	36.3	50	62.1
	Yanlış	11.6	-	10.4	9.3
	Cevap vermeyen	6.2	33.3	20.8	14.5

Tablo 1'de Genetik Mühendisliği'ni tanımlayan öğrencilerin sonuçları karşılaştırılmış ve buna göre en fazla doğru yanıtı Biyoloji Bölümü öğrencilerinin, en fazla kısmen doğru ve en fazla yanlış yanıtlarını ise Fen Bilgisi Öğretmenliği öğrencilerinin verdiği anlaşılmaktadır.

Tablo 2. Genetik Mühendisliği Çalışmalarının Riskleri ve Faydaları İçin Frekans ve Yüzde Değerleri

	f	%	Geçerli %	Yığılmalı%
Riskleri faydalarından fazladır	34	17.3	19.3	19.3
Faydaları risklerinden fazladır	84	42.9	47.7	67.0
Riskleri ve faydaları eşittir	58	29.6	33.0	100.0
Cevap vermeyen	20	10.2		
Toplam	196	100.0		

Tablo 2'ye göre, çalışmaya katılan öğrencilerin 34'ü (%17.3) genetik mühendisliği çalışmalarının risklerinin faydalarından fazla olduğunu düşünürken, 84'ü (%42.9) faydalarının risklerinden fazla olduğunu, 58'i (%29.6) ise risklerinin ve faydalarının eşit olduğunu düşünmektedir. 20 (%10.2) öğrenci ise bu konuda görüş belirtmemiştir.

Tablo 3. Genetik Mühendisliği Çalışmalarının Risk ve Faydaları ile ilgili Puanlarının Fakülte Değişkenine Göre Anlamlı Bir Farklılık Gösterip Göstermediğini Belirlemek Amacı ile Yapılan ANOVA Sonuçları

Bölüm	N, \bar{X} , Ss Değerleri			ANOVA Sonuçları					
	N	\bar{X}	Ss	Varyansın kaynağı	KT	Sd	KO	F	p
Fen Bilgisi	101	2,0990	,7001	Gruplararası	,973	2	,486		
Biyoloji	30	2,3000	,7497	Grup içi	87,754	173	,507	,959	,38
Tıp	45	2,1111	,7142	Toplam	88,727	175			
Toplam	176	2,1364	,7120						

Tablo 3’de görüldüğü üzere Genetik Mühendisliği çalışmalarının risk ve faydaları ile ilgili puanların fakülte değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacı ile yapılan ANOVA sonucuna göre fakültelerin aritmetik ortalamaları arasındaki farklılık istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($F: ,959; p>.05$).

Tablo 4. Fen Bilgisi Öğretmenliği, Biyoloji Bölümü ve Tıp Fakültesi Klinik Öncesi Dönem Öğrencilerinin İkilemlere Verdikleri Yanıtların Yüzde ve Frekans Değerleri

Bölüm	Yanıtlar	İkilemler			
		HD		CF	
		f	%	f	%
Fen Bilgisi Öğretmenliği	Evet	85	77.2	77	69.3
	Karar veremiyorum	16	14.5	27	24.3
	Hayır	9	8.1	7	6.3
	Toplam	110	100	111	100
Biyoloji	Evet	27	77.1	33	94.2
	Karar veremiyorum	7	20	2	5.7
	Hayır	1	2.8	-	-
	Toplam	35	100	35	100
Tıp	Evet	56	75.6	43	58.1
	Karar veremiyorum	16	21.6	23	31
	Hayır	2	2.7	8	10.8
	Toplam	74	100	74	100
Toplam	Evet	168	76.7	153	69.5
	Karar veremiyorum	39	17.8	52	23.6
	Hayır	12	5.14	15	6.81
	Toplam	219	100	220	100

(HD: Huntington hastalığı, CF: Kistik Fibröz hastalığı)

Tabloya (4) göre, Huntington Hastalığı ve Kistik Fibröz konulu ikileme öğrencilerin büyük çoğunluğunun (%76.7; %69.5) evet yanıtını verdikleri bulunmuştur. Sonuçlar bölümler açısından karşılaştırıldığında her iki ikileme de her bölüm öğrencilerinin çoğunun olumlu yanıt verdikleri anlaşılmaktadır. Bununla beraber Huntington konulu ikileme her üç bölüm öğrencilerinin de yaklaşık aynı oranlarda olumlu yanıt verdikleri, ancak Kistik Fibröz konulu ikileme ise Biyoloji Bölümü öğrencilerinin diğer öğrencilere oranla daha fazla olumlu yanıt verdikleri belirlenmiştir.

Tablo 5. Fen Bilgisi Öğretmenliği, Biyoloji Bölümü ve Tıp Fakültesi Klinik Öncesi Dönem Öğrencilerinin Huntington Hastalığı Konulu İkileme Verdikleri Yanıtların Değerlendirmesi

Olumlu yanıt	Fen Bilgisi	Biyoloji	Tıp	Olumsuz yanıt	Fen Bilgisi	Biyoloji	Tıp
G'nin geleceği ile ilgili	89	18	28	Babanın bilmeme hakkı	-	1	1
G'nin bilme hakkı ile ilgili	8	8	29	Sonucu bilmeden yaşama düşüncesi	5	-	-
G bilmeli baba bilmemeli	-	1	2	Diğer	2	1	1
Her ikisi de bilmeli	1	-	2				
Diğer	16	-	1				
Toplam	114	27	62	Toplam	7	2	2

(G: İkilemde yer alan oğul karakterini ifade etmektedir)

Tablo 5'de Fen Bilgisi Öğretmenliği, Biyoloji Bölümü ve Tıp Fakültesi klinik öncesi dönem öğrencilerinin Huntington hastalığı konulu ikileme verdikleri olumlu ve olumsuz kararların nedenleri verilmiştir. Tabloya göre Huntington hastalığı konulu ikileme her üç bölüm öğrencilerinin büyük çoğunluğu olumlu nedenler belirtmişlerdir.

Öğrencilerin belirtmiş oldukları olumlu nedenler incelendiğinde öğrencilerin en fazla ikilem karakterlerinden biri olan G'nin geleceğine yönelik nedenler (hayat planı, tedavi olanağı, hastalığa yakalanma riski, hayatını devam ettirme hakkı, vb.) belirttikleri (135), ikinci sırada (45) G'nin bilme hakkına yönelik nedenler belirttikleri bulunmuştur. Öğrencilerin olumlu yanıtlarına yönelik belirttikleri diğer nedenler ise G'nin bilmesi babanın bilmemesi, her ikisinin de bilmesi, gerçekte yüzleşmesi gerektiği, kendini düşünmesi gerektiği, babanın testi yaptırmasının oğlu ilgilendirmeyeceği ile ilgilidir.

Öğrencilerin belirtmiş oldukları olumlu yanıtların nedenleri fakülteler açısından incelendiğinde her üç fakülte öğrencisinin de G'nin geleceğine yönelik nedenleri en fazla belirttikleri, bunun yanı sıra Tıp fakültesi öğrencilerinin büyük çoğunluğunun G'nin bilme hakkı nedenini de belirttikleri bulunmuştur.

Tablo 6. Fen Bilgisi Öğretmenliği, Biyoloji Bölümü ve Tıp Fakültesi Klinik Öncesi Dönem Öğrencilerinin Kistik Fibröz (Cystic Fibrosis) Hastalığı Konulu İkileme Verdikleri Yanıtların Değerlendirmesi

Olumlu yanıt	Fen Bilgisi	Biyoloji	Tıp	Olumsuz yanıt	Fen Bilgisi	Biyoloji	Tıp
Bay C ile ilgili nedenler	16	10	16	Etik değil	-	-	1
Bebek ile ilgili nedenler	23	1	1	Aile bütünlüğünün sağlanması	2	-	4
Bay ve Bayan C ile ilgili	22	5	15	Sosyal sorumluluk	1	-	1
Danışman ile ilgili	16	8	5	Annenin gizlilik hakkı	-	-	1
Bilimin özellikleri ile ilgili	3	5	-				
Diğer	18	1	8				
Toplam	98	30	45	Toplam	3	-	7

(Bay ve Bayan C ikilemde yer alan karakterleri ifade etmektedir).

Tablo 6’da Fen Bilgisi Öğretmenliği, Biyoloji Bölümü ve Tıp Fakültesi klinik öncesi dönem öğrencilerinin *Kistik Fibröz* (Cystic Fibrosis) hastalığı konulu ikileme verdikleri olumlu ve olumsuz kararların nedenleri verilmiştir. Tabloya göre *Kistik Fibröz* hastalığı konulu ikileme her üç bölüm öğrencilerinin çoğu da olumlu nedenler belirtmişlerdir. Öğrencilerin belirtmiş oldukları olumlu nedenler incelendiğinde öğrencilerin en fazla ikilem karakterlerinden Bay C ile Bay ve Bayan C’nin her ikisini ilgilendiren (42) nedenler belirttikleri bulunmuştur. Öğrencilerin olumlu yanıtlarına yönelik belirttikleri diğer nedenler ise bebek ile ilgili nedenler, danışman ile ilgili, bilimle ilgili, gerçekler ile ilgili ve gelecek ile ilgilidir.

Öğrencilerin belirtmiş oldukları olumlu yanıtların nedenleri fakülteler açısından incelendiğinde Fen Bilgisi öğretmenliği öğrencilerinin ağırlıklı olarak bebek ile ilgili nedenler belirttikleri, Tıp Fakültesi klinik öncesi dönem öğrencilerinin ve Biyoloji bölümü öğrencilerinin ise ağırlıklı olarak Bay C ile ilgili nedenler belirttikleri bulunmuştur.

TARTIŞMA VE SONUÇ

Araştırmalar bireylerin genetik mühendisliği konusunu tam olarak açıklayamadıklarını göstermektedir (Chen & Raffan, 1999; Inaba & Macer, 2003; Lewis & diğ., 1997). Yapılan bir çalışma sonucu öğrencilerin %31’inin genetik mühendisliğini tanımlayamadıkları ve bu konuda örnek veremediklerini ortaya çıkarmıştır (Chen & Raffan, 1999). Benzer biçimde Japonya’da yapılan bir araştırma sonucunda da bireylerin çoğunun biyoteknolojiyi ve genetik mühendisliğini daha önce duydukları ancak çok azının açıklayabildiği belirlenmiştir (Inaba & Macer, 2003; Lewis & diğ., 1997). Bu çalışmanın sonucu ise öğrencilerin çoğunun, *genetik mühendisliği* tanımlarını kısmen doğru yapabildiklerini göstermektedir. Bu sonuç fakülteler açısından benzerlik göstermektedir. Ancak *genetik mühendisliği* terimini biyoloji bölümü öğrencileri diğer fakülte öğrencilerine göre daha fazla doğru tanımlayabilmektedirler. Biyoloji bölümü öğrencilerinin bu çalışmaları en çok biyoteknoloji derslerinden öğrendikleri göz önünde bulundurulduğunda, bu terimi doğru tanımlayan öğrenci sayısında artış olması beklenmekte, beklenenden az sayıda doğru tanıma ulaşılması da lisans eğitimlerinde bu konulara daha fazla yer verilmesi gerektiğini düşündürmektedir. Araştırmalar biyoteknoloji, genetik mühendisliği konularının daha iyi anlaşılabilmesi için temel genetik kavramlarını ve bu kavramlar arasındaki ilişkinin tam olarak anlaşılması gerektiğini vurgulamaktadır (Hacker & Haris, 1992, alıntı, Balas & Hariharan, 1998; Lewis & diğ., 1997). Bu nedenle lisans derslerinde bu temel genetik kavramların ve bu kavramlar arasındaki ilişkilerin dikkate alınması gerektiği ortaya çıkmaktadır.

Yapılan çalışmalarda genetik mühendisliği çalışmalarının zararından çok yararı olduğu düşüncesi ön plana çıkmaktadır (Inaba & Macer, 2003; 2004). UK (Birleşik Krallık) ve Tayvan’lı öğrenciler ile yapılan bir çalışmada öğrencilerin genetik mühendisliğinin bazı risklerinin farkında oldukları ve bu risklerin insan yaşamını devam ettirmesine olumsuz etki etmediği sürece kabul edilebilir olduğunu düşündükleri, öğrencilerin çoğunun bu teknolojilerin yaşam kalitesini insanlar için kötüleştirmeyeceğine inandıkları ve bu inancın biyoloji dersi alan öğrenciler arasında daha olumlu olduğu belirlenmiştir (Chen & Raffan, 1999). Bu çalışmada ise genetik mühendisliği çalışmalarının riskleri ve faydaları ile ilgili olarak öğrencilerin çoğu faydalarının risklerinden fazla olduğunu, önemli sayılabilecek bir kısmı da risklerinin ve faydalarının eşit olduğunu düşünmektedirler. Bu durum fakülteler açısından da farklılık göstermemekte, her üç fakülte öğrencilerinin bu konuda hemfikir olduğu anlaşılmaktadır.

Öğrencilerin çoğunun genetik mühendisliği çalışmalarını faydalarına inanmalarına karşın, çalışmada uygulanan ikilemlerin sonucunda, bu çalışmaların uygulanmasının getirdiği sorunlarla karşılaştıklarında düşüncelerinin çeşitlilik gösterdiği belirlenmiştir.

Öğrenciler her iki ikilem sonucunda olumlu kararlar vermiş olsalar da verdikleri kararların nedenlerinin farklılaştığı bulunmuştur.

Huntington hastalığı ile ilgili öğrencilerin biyoetik görüşlerini belirlemek amacı ile uygulanan ikilemin değerlendirmesi sonucunda öğrencilerin çoğunun (%76.7) olumlu görüş bildirdiği bulunmuştur. Bu sonuç Dawson ve Taylor (2000) tarafından 14-15 yaş grubu öğrencilere yönelik olarak yapılan ve benzer ikilemin kullanıldığı bir çalışma ile örtüşmektedir. Araştırmacılar çalışmalarında benzer bir ikilem kullanmış ve kız öğrencilerin %88'i olumlu, %2'sinin olumsuz ve %10'unun kararsız, erkek öğrencilerin ise %85'inin olumlu ve %15'inin kararsız olduklarını tespit etmişlerdir.

Huntington hastalığı ile ilgili sonuçlar fakülteler açısından da benzerlik göstermektedir. Buna göre her üç fakülte öğrencilerinin çoğu da oğul G'nin genetik testi yaptırması konusunda hemfikirdirler. Öğrenciler sahip oldukları düşüncelerine yönelik benzer nedenler belirtmekte, genetik test yaptırmasının oğul G'ye gelecek yaşamını planlaması, aile kurup kurmayacağı ve çocuk sahibi olup olmayacağı konusunda yararlı olacağını düşünmektedirler. Öğrencilerin G'nin testi yaptırması kararı doğrultusunda G'nin geleceğine yönelik yaşayabileceklerini göz önünde bulundurmalarından dolayı bilme hakkını düşünebildikleri, dolayısıyla kişinin kendi yaşam planı ile ilgili olarak serbestçe seçme ve davranışta bulunması (Aydın, 2003) ile özerkliğe saygı ilkesini dikkate aldıkları belirlenmiştir. Ancak babanın mahremiyet hakkı ile ilgili görüş bildiremediklerinden dolayı bu ilkeyi düşünemedikleri bulunmuştur. Edisan ve Aksoy'a göre (2007), bazı kişiler genetik hastalık riski taşıdıkları korkusundan uzak yaşamayı tercih edebilmektedirler. Bilmeme hakkı ve böylece kişisel kaderin belirsiz kalması yasal olarak kişinin hakkıdır. Bu haklar insan olmanın temel haklarından çıkartılmaktadır. Kişilerin bilmeme hakkına sahip olmaları gerektiği konusu genel olarak kabul görmektedir ve bu tercihe saygı gösterilmelidir. Kişiler sağlık durumları ile ilgili bilgi edinme hakkına sahip oldukları gibi bilmeme hakkına da sahiptirler. Bu durum mahremiyet hakkını ortaya çıkarmaktadır. Mahremiyet hakkının bilme hakkı ile dengelenmesi gerekmektedir (Nowak, 2007). Benzer ikilemin kullanıldığı bir çalışmada ilköğretim ikinci kademe öğrencilerinin zarar vermeme ilkesini düşünemedikleri bulunmuştur (Dawson & Taylor, 2000). Bu çalışmada da mahremiyet hakkının yanı sıra babaya zarar vermeme ilkesinin göz önünde bulundurulmadığı anlaşılmaktadır.

Fukuyama'ya göre (2003, sf. 135) hakları kuramsal ya da pratik olarak tümüyle terk etmemiz mümkün değildir, çünkü haklar konusunda kullanılan dil modern dünyada, insanın nihai yararları ya da amaçları hakkında konuşmamıza yarayan ve yaygın olarak anlaşılabilen tek ortak sözcük dağarcığımız haline gelmiştir. Hak sözcüğü ahlaki yargıyı akla getirir ve adaletin doğası ile insanlığımız için zaruri olarak gördüğümüz ereklere ilişkin bir tartışmaya girerken ilk geçiş noktamızdır. Huntington hastalığı ile ilgili ikilemde çok sayıda tıp öğrencisi G'nin bilme hakkı olduğunu ifade ederken, az sayıda fen bilgisi ve biyoloji öğrencisi bu hakkı belirtmiştir. Bu durum, lisans eğitimlerinde etik dersi almış olmaları nedeni ile tıp fakültesi öğrencilerinden beklenen bir sonuçtur. Morris (1994)'e göre öğrencilerin biyoetik konuları çalışması için öncelikle etik ilkeleri bilmeleri gerekmektedir. Temel etik ilkeleri üzerinde uyuşmazlık olsa da tıp etiği ve biyoteknolojik çalışmalarda yer alan üç temel etik ilkeden birincisi, insanlara ve yaşamak istedikleri hayata saygı duyma; ikincisi bir insanı etkilediğimizde en azından ona zarar vermeme, yararlı olma; üçüncüsü ise ilişkilerimizde adaletli olmasıdır. Bir diğer deyişle, etik ilkeler özerkliğe saygı, zarar vermeme, yararlılık ve adalet ilkeleri üzere ayrılmaktadır (Morris, 1994; Woods, Elstein, 2003). Öğrencilerin verdikleri kararın nedenleri doğrultusunda bireysel seçimi, bilme hakkı, kendi hayat biçimini oluşturabilmesi gibi özellikleri belirtmeleri nedeni ile biyoetik ilkelerinden özerkliğe saygı ilkesini (Aydın & Ersoy, 1995; Stevens & McCormick, 1994) göz önünde bulundukları anlaşılmaktadır. Bunun yanı sıra G'nin bilme hakkını ifade etmeleri ile de biyosentrik, intrinsek (kendi içinde oluşan) ya da etik değerleri (Callicott, 1997, alıntı, Ratcliffe & Grace,

2003, sf.124) dikkate almaktadırlar. Bu sonuç Dawson ve Taylor (2000) tarafından yapılan çalışmanın sonuçları ile de tutarlılık göstermekte, 14-15 yaş grubu öğrencilerin de konu ile ilgili görüşlerinde özerkliğe saygı ilkesini göz önünde bulundurdıkları anlaşılmaktadır.

Kistik Fibröz hastalığı ile ilgili öğrencilerin biyoetik görüşlerini belirlemek amacı ile uygulanan ikilemin değerlendirmesi sonucunda öğrencilerin çoğunun (%69.5) olumlu görüş bildirdiği bulunmuştur. Bu durumda öğrencilerin çoğu danışmanın test sonucunu açıklaması gerektiğini düşünmektedirler. Benzer bir sonuç da Dawson & Taylor (2000) tarafından yapılan bir araştırmadan elde edilmiş ve bu çalışmada da kız öğrencilerin %71'inin olumlu, %5'inin olumsuz ve de %24'ünün kararsız görüş belirtirken, erkek öğrencilerin %65'inin olumlu, %15'inin olumsuz ve %20'sinin kararsız görüşünü belirttikleri tespit edilmiştir.

Kistik Fibröz hastalığı ile ilgili sonuçlar fakülteler açısından da benzerlik göstermekle birlikte verilen yanıtların oranları değişmektedir. Buna göre biyoloji bölümü öğrencileri diğer fakülte öğrencilerine göre daha fazla oranda olumlu görüş belirtmişlerdir. Öğrencilerin bu olumlu düşüncelerine yönelik belirtmiş oldukları nedenler çeşitlilik göstermekte ve öğrencilerin çoğu Bay ve Bayan C'nin her ikisinin de test sonucunu bilmesi gerektiğini ilgilendiren nedenler ile sadece Bay C'nin test sonucunu bilmesi gerektiğini ilgilendiren nedenleri ifade etmektedirler. Belirtilen nedenlerin çoğu Bay C'nin bilme hakkı ve çeşitli durumlar için ebeveynlerin bilme hakkı ile ilgilidir. Bununla birlikte danışman görevleri, bebeğin sağlığı ve geleceği ile ilgili nedenler de ifade edilmiştir. Belirlenen bu sonuçta Bay C'nin bilmesine yönelik nedenler etik ilkelerden özerkliğe saygı ilkesi, bebeğin sağlığı ile ilgili nedenler ise yararlılık ilkesini düşündürmektedir. Bu sonuç yapılan bir çalışmanın sonucu ile de tutarlılık göstermekte, sözü geçen çalışmada da konu ile ilgili olumlu yanıt veren öğrencilerin biyoetik ilkelerden özerkliğe saygı ilkesini dikkate aldıkları ancak alınan uzman görüşlerinde bu ilkenin yanı sıra zarar vermeme ve yararlılık ilkelerinin de düşünüldüğü belirlenmiştir (Dawson & Taylor, 2000).

Çalışmada öğrencilerin hemen hemen hiçbirinin, özellikle tıp öğrencilerinin, annenin mahremiyet hakkı, biyolojik babanın bilme hakkı ve fetusun yaşama hakkından söz etmemesi etik ilkeler konusunda desteğe ihtiyaçları olduklarını göstermektedir. Benzer ikilemin tartışma yöntemi kullanılarak farklı bir çalışmada uygulanması sonucunda ise zorunlu eğitimlerinin son sınıfında olan öğrencilerin düşüncelerinin çeşitlilik gösterdiği, ikilemin etik yönünü ve uzun dönemli etkilerini belirleyemedikleri ortaya çıkarılmıştır. Buna karşılık ikilemin değerlendirmesine yönelik yapılan küçük grup tartışması sonucunda sadece birkaç konunun belirlenebildiği bulunmuştur. Öğrenciler bu çalışmada negatif ve pozitif yanıtlar vermelerine rağmen kavramsal faktörleri belirleyememişlerdir (Leach & diğ., 1996). Yapılan çalışmaya karşın bu çalışmada, öğrencilerin çoğu bebeğin aldirılması ve/ya da bebeğin kistik fibrözlü olma ihtimali için kendilerini hazırlamaları gerektiğini ifade etmişlerdir. Testin yaptırılması gerektiğini düşünmeyen öğrencilerin ise kürtaja karşı oldukları düşünülmüştür. Buna karşılık, biyoetikçi John Robertson bireylerin, kendisinin "proreaktif" yani yaratıcılık yanlısı, ürememe hakkını (dolayısıyla kürtaj hakkını) da kapsayan temel bir hakkı olduğunu savunmuştur (Robertson, 1994, alıntı, Fukuyama, 2003, sf. 133). Bununla birlikte, öğrencilerin genetik tarama ile ilgili kararların ailelerin şartlarına, bebeği ne kadar istediklerine, ekonomik durumlarına ve hastalığı taşıyan bebekle nasıl ilgileneceklerine bağlı olduğunu belirtmeleri yapılan çalışmada yer alan öğrencilerin ifadeleri ile örtüşmektedir (Leach & diğ., 1996).

Ülkemizde üniversite düzeyine kadar eğitim programlarımızda etik eğitiminin yer almadığı, üniversite düzeyinde ise sadece tıp ve mühendislik öğrencilerinin eğitiminde yer alması, biyoetik ikilemlerin ise yapılan bazı araştırmalarda sadece tartışma boyutunda kalması (Bal & Keskin, 2002) ve biyoetik değerlendirmelerin net olarak yapılmaması nedeni ile etik konusuna gereken önemin verilmediği açıkça görülmektedir. Oysaki farklı ülkelerdeki bilim adamları ve öğretmenler ile yapılan çalışmalarda biyoetiğin okul ve üniversite programlarında biyoloji eğitimi kapsamında yer almasının desteklenmesi gerektiği sonucuna ulaşılmaktadır

(Asada & diğ., 1996; Bryant & diğ., 2003; Willmott, Wellens, 2004; Willmott & Willis, 2008). Bunun iki temel nedeni vardır; birincisi, bazı öğretmenler hayata olan saygının artmasını istemekte ve doğa bilimleri ile ilgili etik konulara değer vermektedir. İkincisi ise, öğrencilerin etik teorilere dayalı karar verme becerileri geliştirmelerini ve bilim ve teknolojinin uygulanmasından çıkan kararları daha iyi verebilmelerini sağlamaktır (Asada & diğ., 1996; Dawson, 1999), çünkü tüm yaş grubundaki bireylerin bilim, teknoloji ve bunların ürünlerinin kullanımı konusunda etik kararlar vermeleri gerekmektedir. Bu nedenle yapılan çalışmalar bilim ve teknoloji ile ilişkili etik ve toplumsal konuların öğretilmesi konusunda hemfikirdir (Macer, 1994, alıntı, Macer, 2004). UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization) tarafından da belirtildiği gibi küresel yönelim etik eğitiminin artırılması yönündedir. UNESCO'nun Biyoetik ve İnsan Hakları Evrensel Bildirisi'nde, *bu bildiriye belirlenen ilkeleri desteklemek ve bilimsel ve teknolojik gelişmelerin etik çıkarımlarını daha iyi anlamayı başarmak için, özellikle genç bireyler için, devletlerin biyoetik eğitimini ve öğretimini her düzeyde teşvik etmesi gerektiği* vurgulanmıştır (UNESCO, 2005, alıntı, Willmott & Willis, 2008). Dünyanın biyoetik ve biyoetik eğitime verdiği bu önem ve yapılan bu çalışmanın sonuçları da göz önünde bulundurulduğunda lisans düzeyinde biyoloji/biyoteknoloji dersi alan öğrencilerin ve özellikle geleceğimizin bireylerini fen okuryazarı olarak yetiştirecek olan fen bilgisi öğretmenliği öğrencilerinin eğitim programlarına etik ya da biyoetik konularının eklenmesinin önemi ortaya çıkmaktadır.

ÖNERİLER

Araştırmadan elde edilen sonuçlar göz önünde bulundurulduğunda öğrencilerin özellikle genetik mühendisliğindeki gelişmeler konusunda iyi bilgilendirilmeleri, gelecekte bilinçli karar verebilmeleri için bu teknolojinin toplumsal ve biyoetik yönlerini de öğrenmelerinin gerekliliği ortaya çıkmaktadır. Bu doğrultuda bazı önerilerde bulunmak mümkündür:

- Öğrencilerin genetik mühendisliği çalışmalarını ve bu çalışmalarda ilerlemelerin günlük hayata yansımaları yakından takip edebilmeleri için lisans öğrenimleri süresince ilgili derslerde bu konulara değinilmesi önerilmektedir.
- Üniversite öğrencilerinin birey olarak yaşantılarında genetik mühendisliği konuları ile ilgili karşılaştıkları ya da karşılaşacakları durumlarda karar verme becerilerini kullanmalarını sağlamak amacı ile lisans öğrenimleri süresince bu becerileri geliştirmelerini sağlamak gerekmektedir. Bu amaçla öğrencilerin ilgili konuda bilgi sahibi olmasının yanı sıra akıl yürütme becerilerinin de geliştirilmesini sağlanması amacı ile derslerde biyoetik konulara yer verilmesi ya da var olan biyoetik derslerinin geliştirilmesi önerilmektedir.
- Öğrencilerin biyoetiğin içerdiği hazırdaki gelişmelerin uygulanmasının farkında olmalarını ve de bilimsel okuryazarlığın önemli bir özelliği olarak düşünülen bu konular hakkında iyi bilgilendirilmiş karar verenler durumunda olmalarını sağlamak amacı ile biyoetiğin genel prensipleri hakkında bilgilendirilmeleri önerilmektedir.
- Üniversite öğrencilerinin biyoteknolojik çalışmaların uygulanmasından ortaya çıkan biyoetik sorunlar ile biyoetik ilkeleri anlayabilmeleri ve bu sorunların farkında olabilmeleri için biyoloji derslerinde biyoetik ikilemlerin öğrenme etkinlikleri olarak kullanılması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- Arda, B. (2002). *2020 yılında tıbbi etik: 2000- 2020 sürecinde nasıl bir Dünya, Türkiye, sağlık, tıp ortamı öngörülebilir, oluşturulabilir?* (pp.195- 210). Ankara: TTB Yayını
- Arda, B. (2004). Ethical respects of biotechnology and the case of Turkey. *Journal of Biotechnology and Law*, 1, 210-214.
- Asada, Y., Akiyama, S., Tsuzuki, M., Macer, N.Y. & Macer, D.R.J. (1996). High school teaching of bioethics in New Zealand, Australia, and Japan. *Journal of Moral Education*, 25, 401-420
- Ashcroft, R. (2003). Bach to the future: commentary on extending preimplantation genetic diagnosis. *Journal of Medical Ethics*, 29, 217-219.
- Aydın, E., & Ersoy, N. (1995). Tıp etiği ilkeleri. *Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi*, 3(2), 48-52.
- Aydın, E. (2003). Tıp etiğinde hasta özerkliğine saygı ilkesi. *Erciyes Tıp Dergisi*, 25(2), 92-97.
- Bal, Ş., & Keskin, N. (2002). *Grup tartışması yoluyla öğrencilerin genetik mühendisliği uygulamaları ile ilgili tutum ve görüşlerinin değerlendirilmesi*. V. Ulusal Fen Bilimleri ve Matematik Eğitimi Kongresi. Ankara: ODTU. (16-18 Eylül)
www.fedu.metu.edu.tr/UFBMEK-5/b_kitabi/PD web adresinden 02.06.07 tarihinde edinilmiştir.
- Balas, A. K., & Hariharan, J. (1998, April). *Cloning: What are their attitudes? A report on the general attitudes of a sample of midwestern citizens*. Paper presented at the Annual Meeting of the National Association for Research in Science Teaching (NARST). San Diego, CA.
- Bryant, J., & Baggott la Velle, L. (2003). A bioethics course for biology and science education students. *Journal of Biological Education* 37(2), 91-95.
- Chen, S.Y., & Raffan, J. (1999). Biotechnology: Students' knowledge and attitudes in the UK and Taiwan. *Journal of Biological Education* 34(1), 17-23.
- Çırakoğlu, B. (2002). Yirmibirinci yüzyılda gen teknolojileri. *Avrasya Dosyası*, 8(3), 67-76.
- Çırakoğlu, B. *2020'de Gen teknolojisi*. www.ttb.org.tr/2020/beyazit_cirakoglu.doc web adresinden 04.06.2007 tarihinde edinilmiştir.
- Dawson, V. (1999). *Bioethics education in the science curriculum: evaluation of strategies for effective and meaningful implementation*. Doctoral thesis, Curtin University of Technology Science and Mathematics Education Centre, Perth, Australia.
- Dawson, V. & Taylor, P. (2000). Do adolescent's bioethical decisions differ from those of experts? *Journal of Biological Education*, 34, 1-5.
- Doğan, A. (2002). *Genler nereye koşuyor?* İstanbul: Babiâli Kültür Yayıncılığı (3. Baskı).
- Edisan, Z. & Aksoy, Ş. (2007). Genetik uygulamalar özelinde bilmeme hakkı. *Journal of Medical Ethics*, 15, 153-159.
- Fukuyama, F. (2003). *İnsan ötesi geleceğimiz: Biyoteknoloji devriminin sonuçları*. Ankara: ODTU Yayıncılık, "Our posthuman future: Consequences of the biotechnology revolution" kitabından çeviren Çiğdem Aksoy Fromm, ISBN975-7064-74-2.
- Huber, G. (1997). İdeolojik Sapma ve Etik Koruma. In F.Mayor, A. Forti (Eds.) *Bilim ve İktidar* (pp.127-144). Ankara: TÜBİTAK.
- Inaba, M. & Macer, D. (2003). Attitudes to biotechnology in Japan in 2003. *Eubios Journal of Asia and International Bioethics*, 13, 78-90.
- Inaba, M. & Macer, D. (2004). Policy, regulation and attitudes towards agricultural biotechnology in Japan. *Journal of International Biotechnology Law*, 1, 45-53.
- Köküöz, A.N. (1996). 20.Yüzyıldan 21.yüzyıla: Gen-etik genetik. *Bilim ve Teknik*. Şubat,16-21.
- Leach, J., Lewis, J., Driver, R., & Wood-Robinson, C. (1996). *Young people's understanding of, and attitudes to, 'the new genetics' project*. Working Paper 5: *Opinions on and*

- attitudes towards genetic screening: Prenatal screening for Cystic Fibrosis*: University of Leeds, Centre for Studies in Science and Mathematics Education, Learning in Science Research Group.
- Lewis, J., Driver, R., Leach, J., & Wood-Robinson, C. (1997). *Young people's understanding of, and attitudes to, 'the new genetics' project*. Working Paper 2: *Understanding of basic genetics and DNA technology (A):The Written Probes*. University of Leeds, Centre for Studies in Science and Mathematics Education, Learning in Science Research Group.
- Lindell, T., & Miczarek, G.J (1997). Ethical, legal, and social issues in the undergraduate biology curriculum. *Journal of College Science Teaching* 26(5), 345.
- Macer, D. (2004). Bioethics education for informed citizens across cultures. *School Science Review*, 86(315), 83-86.
- Morris, L.J. (1994). Bioethical Dilemmas. *Proquest Education Journals*, 61(2), 38-41.
- Nowak, V. (2007). Genetic testing: Some ethical issues. *Biological Sciences Review*, 10-13.
- Ratcliffe, M., & Grace, M. (2003). *Science education for citizenship: Teaching socio-scientific issues*. England: Open University Press.
- Richards, M. (2004). DNA families. *Biological Sciences Review*, April, 8-11.
- Russo, M. T., Sunal, C.S., & Sunal, D. W. (2004). Teaching Bioethics. *Science Activities*, 41(3), 51-12.
- Settelmaier, E. (2002). *Dilemma stories as a way of addressing ethical issues in the context of science education: An evaluation*.
<http://education.curtin.edu.au/waier/forums/2002/settelmaier.html>
web adresinden 26.01.06 tarihinde edinilmiştir.
- Simonneaux, L. (2001). Role play or debate to promote students' argumentation and justification on an issue in animal transgenesis. *International Journal of Science Education*, 23(9), 903-928.
- Simonneaux, L. (2002). Analysis of classroom debating strategies in the field of biotechnology. *Journal of Biological Education*, 37(1), 9-12.
- Stevens, N.G., & McCormick, T.R. (1994). What are students think when we present ethics cases?: An example focusing on confidentiality and substance abuse. *Journal of Medical Ethics*, 20(2).
- Tazebay, U.H. (2002). Genetik arařtırmalar ve etik. *Avrasya Dosyası*, 8(3), 51-61.
- Temizkan, G. (2006). *Tıpta genetik mühendisliđi uygulamaları ve etik*. Uluslararası Katılımlı 2. Tıp Etiđi ve Tıp Hukuku Sempozyumu Bildiri Kitabı. İstanbul.
- Tolun, A. (2004). *Genetik arařtırma ve uygulamada etik*.
www.tuba.gov.tr/files_tr/haberler/etik.pdf web adresinden 21.11.2005 tarihinde edinilmiştir.
- Tolun, A. (2007). *Genetik ve etik*. TUBA Bilim Etiđi Sempozyumu. Aralık 14-15, İstanbul.
- Willmott, C.J.R., & Wellens, J. (2004). Teaching about bioethics through authoring of websites. *Journal of Biological Education*, 39(1), 27-31.
- Willmott, C., & Willis, D. (2008). The increasing significance of ethics in the bioscience curriculum. *Journal of Biological Education*, 42(3), 99-103.
- Woods, S. & Elstein, M. (2003). Infertility and bioethics. *Biological Sciences Review*, 16(1), 2-5.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2006). *Sosyal Bilimlerde Nitel Arařtırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayın.
- Young, E.W.D. The Genetic Revolution: Ethical Issues.
<http://www.accessexcellence.org/AE/AEPC/BE02/gentest/who3.html> web adresinden 21.11.2005 tarihinde edinilmiştir.

EK-1**Huntington Hastalığı**

Bay F 42 yaşında, oğlu G ise 21 yaşındadır. Ailesinin genetik yapısından dolayı, Bay F'nin Huntington hastalığı genini kalıtsal olarak alma şansı %50 dir ve eğer almışsa, bu hastalığın oğul G'ye geçme şansı da %50 dir. Bu nedenle G, Huntington hastalığına yakalanma riskini öğrenmek için genetik test yaptırmak istemektedir. Baba ve oğlu tavsiye almak için bir genetik test merkezine giderler. Bay F hastalığın belirtilerini henüz göstermemekte ve test yaptırmak istememektedir. Hayatını bir hastalık genine sahip olup olmadığını bilmeden yaşamayı tercih etmektedir. G ise, geni kalıtsal olarak alıp almadığını bilmek istemekte ve hayatını ona göre planlamayı düşünmektedir. Eğer G test yaptırsa ve Huntington hastalığı genini taşıdığı bulunursa, babası Bay F de hastalık genini taşıyor demektir. Yakın ilişkilerinden dolayı G'nin test sonuçlarını babasından gizlemesi imkânsızdır.

Babası genetik durumunu bilmek istemese de, oğul G testi yaptırmalı mıdır?

Kistik Fibröz

Bay ve Bayan C, doğum öncesi (prenatal) tanı için bir genetik danışma merkezine gelirler. Kistik fibroz genini taşıyıp taşımadıklarını belirlemek için her ikisine de test yapılır. Test sonucu ikisinin de kistik fibroz geni taşıyıcısı olduğunu gösterir. Bayan C fetusun hastalık geninden etkilenip etkilenmediğini öğrenmek için prenatal tanı testi yaptırır. DNA analizi, fetusun, Cystic Fibrosis geninin her iki kopyasına da sahip olduğunu gösterir, fakat mutasyonlardan birisi Bay C'ninkilerden farklıdır. Bu durum açıkça Bay C'nin bebeğin babası olmadığını göstermektedir.

Genetik danışman Bay ve Bayan C'ye test sonuçlarını söylemeli midir?