

KESEDARAN DAN PENGETAHUAN PIHAK BERKEPENTINGAN TERHADAP GENETIK PERUBATAN DI LEMBAH KLANG

*(STAKEHOLDERS' AWARENESS AND KNOWLEDGE TOWARD MEDICAL
GENETICS IN THE KLANG VALLEY)*

**Muhammad Adzran Che Mustapa, Muhammad Rizal Razman
& Latifah Amin**

Abstrak

Genetik perubatan merupakan satu bidang baharu di Malaysia. Ia merujuk kepada aplikasi genetik dalam penyelidikan perubatan bertujuan untuk mengenal pasti, mencegah, dan merawat penyakit berkaitan genetik. Perkembangan bidang ini bergantung kepada penerimaan yang baik oleh masyarakat. Berdasarkan kepada teori pembuat keputusan, seseorang individu akan membentuk sikap terhadap sesuatu teknologi apabila mereka memperoleh maklumat yang berkaitan. Justeru itu, tujuan kajian ini adalah untuk mengenal pasti tahap kesedaran dan pengetahuan pihak berkepentingan Malaysia di Lembah Klang, dan membandingkan tahap kesedaran dan pengetahuan merentasi kumpulan pihak berkepentingan. Borang soal selidik yang telah diuji kesahan telah diedarkan kepada 421 orang responden yang terdiri daripada dua kumpulan pihak berkepentingan: penyedia penjagaan kesihatan ($n = 221$) dan pesakit atau keluarga mereka ($n = 200$) di kawasan Lembah Klang. Keseluruhan, hasil kajian menunjukkan bahawa tahap kesedaran pihak berkepentingan adalah sederhana (nilai skor min 4.64) dan tahap pengetahuan adalah tinggi (nilai skor min 6.70). Ujian ANOVA satu hala menunjukkan terdapat perbezaan yang signifikan bagi tahap kesedaran dan pengetahuan merentasi kumpulan pihak berkepentingan.

Kata Kunci: Kesedaran, pengetahuan, pihak berkepentingan, genetik perubatan, Malaysia

Abstract

Medical genetics is a new field in Malaysia. It refers to the application of genetics in a medical context that involves the diagnosis, prevention and treatment of genetic diseases. The development of this area depends heavily on public acceptance. According to one particular theory of decision making, an individual will form attitudes about technologies after they have acquired relevant information. Therefore, the purpose of the study was to examine the level of awareness and knowledge on the part of Malaysian stakeholders in the Klang Valley, and to analyse the level of awareness and knowledge across the stakeholder groups. Validated questionnaires were distributed to 421 respondents consisting of two stakeholder groups: healthcare providers ($n = 221$) and patients or their families ($n = 200$) in the Klang Valley region. Overall, the results showed that the stakeholders' level of awareness was moderate (with a mean score of 4.64) while their level of knowledge was

high (with a mean score of 6.70). One-way ANOVA analysis showed that there is a significant difference in the level of awareness and knowledge across the stakeholder groups.

Keywords: *Awareness, knowledge, stakeholders, medical genetics, Malaysia*

PENGENALAN

Penyempurnaan Projek Genom Manusia (PGM) pada tahun 2003 telah membantu meningkatkan pengenalpastian gen dan varian genetik yang berkaitan dengan pelbagai penyakit, diikuti dengan perkembangan bidang ujian genetik bertujuan mengenalpasti peluang seseorang itu untuk mendapat penyakit (Guttmacher & Collins 2005). Projek ini telah menyebabkan ledakan maklumat genetik dan seterusnya membawa kepada perkembangan bidang genetik dan teknologi genetik serta ia diramalkan akan memberi implikasi positif kepada doktor dalam penjagaan kesihatan (Bell 1998; Collins & Bocham 1999). Kegunaan genetik dalam penyelidikan perubatan dilihat penting dalam membantu meningkatkan kesihatan manusia (Allum et al. 2014). Walau bagaimanapun, sokongan dan penerimaan yang baik daripada masyarakat memainkan peranan penting bagi memastikan teknologi ini dapat berkembang dan digunakan pada masa akan datang. Di samping itu, kejayaan genetik perubatan ini juga bergantung kepada pengetahuan yang baik dalam kalangan pihak yang terlibat seperti penyedia penjagaan kesihatan dan pesakit (Condit 2001; Alwan & Modell 2003).

Genetik perubatan merupakan bidang baharu di Malaysia. Justeru itu, adalah penting kajian untuk mengenalpasti tahap pengetahuan dan kesedaran masyarakat Malaysia terhadap genetik perubatan kerana berdasarkan kepada teori pembuat keputusan; seseorang individu akan membentuk sikap terhadap sesuatu teknologi apabila mereka memperoleh maklumat yang berkaitan (Kelley 1995). Faktor pengetahuan sering dikaji sebagai peramal yang penting kepada penerimaan sesuatu teknologi, khususnya teknologi gen (Christoph et al. 2008). Banyak kajian lepas melaporkan bahawa semakin tinggi tahap pengetahuan seseorang individu berkaitan teknologi tersebut, semakin baik penerimaan mereka terhadap sesuatu teknologi (Rehman & Shehbaz 2010; Wang et al. 2017). Selain itu, kesedaran yang baik juga memainkan peranan yang penting dalam penerimaan teknologi (Bjorn et al. 2003).

Penyelidikan dalam bidang genetik manusia disifatkan sangat signifikan khusus jika mengambil kira sumbangan dalam memberi nilai tambah kepada aspek perubatan dan kesihatan. Dijangkakan bahawa tahap kesedaran pengetahuan mengenai isu genetik perubatan telah meningkat dalam beberapa tahun kebelakangan ini. Sekiranya isu penerimaan pengguna tidak ditangani sepenuhnya, maka potensi ekonomi dan faedah sosial genetik perubatan tidak dapat dikecapi. Justeru itu, tujuan kajian ini adalah penting untuk mengenalpasti tahap kesedaran dan tahap pengetahuan pihak berkepentingan Malaysia terhadap genetik perubatan.

KAEDAH KAJIAN

Kajian ini dijalankan bermula dari Jun hingga September 2018 di tiga buah hospital kerajaan yang menawarkan perkhidmatan genetik perubatan di kawasan Lembah Klang. Sementara itu, Lembah Klang dipilih sebagai lokasi sasaran kerana kawasan ini merupakan pusat kepada pembangunan ekonomi dan sosial negara, merupakan pusat penyelidikan dan pembangunan (R&D), di samping turut menjadi pusat kepada perkembangan industri genetik perubatan di Malaysia. Selain itu, responden di kawasan ini juga memenuhi kehendak objektif kajian yang memerlukan sampel daripada pelbagai latar belakang yang berbeza. Kajian berasaskan pendekatan pihak berkepentingan seperti yang disarankan oleh Aerni (1998, 2005) telah digunakan dalam kajian ini. Seperti yang disarankan oleh Monroe dan Monroe (1993), responden kajian ini telah dipilih menggunakan pensampelan rawak berstrata berdasarkan kumpulan pihak berkepentingan. Terdapat dua kumpulan pihak berkepentingan: penyedia penjagaan kesihatan ($n = 221$) dan pesakit atau keluarga pesakit ($n = 200$). Semua responden diberikan pengenalan terlebih dahulu terhadap konsep asas genetik perubatan, seperti yang dicadangkan oleh Kelley (1995). Soal selidik diberikan secara bersemuka kepada responden. Maklumat diri serta identiti responden kajian dirahsiakan. Kelulusan etika

diperolehi daripada Jawatankuasa Penyelidikan dan Etika Perubatan (MREC), Kementerian Kesihatan Malaysia.

HASIL KAJIAN

Kesedaran Terhadap Genetik Perubatan

Kesedaran merujuk kepada tahap pengetahuan seseorang terhadap sesuatu perkara (Balwi et al. 2004; Amin & Jahi 2007). Selain itu, ia juga mempunyai kaitan dengan kepekaan terhadap sesuatu yang berlaku atau berkaitan di samping memiliki minat terhadap sesuatu (Che Hassan 2015). Dalam kajian ini, kesedaran merujuk kepada kepekaan dan sikap ambil tahu pihak berkepentingan Malaysia di Lembah Klang terhadap beberapa aplikasi genetik perubatan. Responden ditanya sama ada mereka pernah mendengar mengenai beberapa aplikasi genetik perubatan dan perkembangan berkaitan di Malaysia. Nilai skor min keseluruhan bagi tahap kesedaran terhadap genetik perubatan adalah di tahap yang sederhana iaitu 4.68 (Jadual 1). Sementara itu, penyedia penjagaan kesihatan menunjukkan tahap kesedaran yang tinggi secara signifikan (nilai skor min 5.53) berbanding pesakit yang menunjukkan tahap kesedaran yang sederhana (nilai skor min 3.74) (Jadual 1). ANOVA satu hala menunjukkan terdapat perbezaan yang signifikan bagi faktor kesedaran terhadap genetik perubatan merentasi pihak berkepentingan ($F = 95.45$, $P < 0.001$) (Jadual 2).

Jadual 1. Analisis skor min dan sisihan piawai bagi kesedaran terhadap genetik perubatan merentasi kumpulan pihak berkepentingan

Pihak Berkepentingan	Kesedaran	
	Skor Min \pm Sisihan Piawai	Interpretasi
1. Penyedia Penjagaan Kesihatan	5.53 \pm 1.53	Tinggi
2. Pesakit	3.74 \pm 2.21	Sederhana
Keseluruhan	4.68 \pm 2.08	Sederhana

[Interpretasi skor min: 1.00 – 2.99 = Rendah; 3.00 – 5.00 = Sederhana; 5.01 – 7.00 = Tinggi]

Jadual 2. ANOVA satu hala bagi kesedaran dan pengetahuan terhadap genetik perubatan merentasi kumpulan pihak berkepentingan

Faktor	Nilai – F	Signifikan
Kesedaran	95.45	0.000***
Pengetahuan	60.15	0.000***

$P < 0.001$ ***

Pengetahuan Terhadap Genetik Perubatan

Pengetahuan adalah apa yang kita tahu atau fikir kita tahu (Gosschalk 2001). Sementara, menurut Hamid et al. (2004) pula, pengetahuan adalah suatu peringkat dalam bentuk kebenaran, prinsip dan maklumat. Ia mempunyai kaitan dengan pengalaman lampau dan baru sama ada diketahui sendiri atau melalui sumber lain dan digunakan bagi mencapai matlamat yang ingin dikecapi. Oleh itu, bagi tujuan kajian ini pengkaji mentafsirkan pengetahuan sebagai maklumat sedia ada dalam diri responden terhadap perkara asas genetik dan genetik perubatan. Mereka ditanya sama ada pernyataan mengenai konsep atau fakta terhadap asas genetik adalah betul atau salah, seperti pendekatan yang digunakan oleh Gaskell et al. (2003). Jumlah skor min keseluruhan bagi pengetahuan terhadap genetik perubatan adalah 6.74 (Jadual 3). Penyedia penjagaan kesihatan mempunyai tahap pengetahuan yang tinggi secara signifikan (nilai skor min 7.48), sementara pesakit pula di tahap sederhana (nilai skor min 5.92). ANOVA satu hala bagi tahap pengetahuan merentasi pihak berkepentingan menunjukkan terdapat perbezaan yang signifikan ($F = 60.15$, $P < 0.001$) (Jadual 2).

Jadual 3. Analisis skor min dan sisihan piawai bagi pengetahuan terhadap genetik perubatan merentasi kumpulan pihak berkepentingan

Pihak Berkepentingan	Pengetahuan	
	Skor Min \pm Sisihan Piawai	Interpretasi
1. Penyedia Penjagaan Kesihatan	7.48 \pm 1.96	Tinggi
2. Pesakit	5.92 \pm 2.19	Sederhana
Keseluruhan	6.74 \pm 2.21	Tinggi

[Interpretasi skor min: 0.00 – 3.33 = Rendah; 3.34 – 6.66 = Sederhana; 6.67 – 10.00 = Tinggi]

PERBINCANGAN & KESIMPULAN

Nilai skor min keseluruhan pihak berkepentingan Malaysia di Lembah Klang terhadap genetik perubatan adalah sederhana sementara tahap pengetahuan terhadap adalah tinggi. Situasi ini menunjukkan bahawa mereka mempunyai minat yang tinggi dalam mendapatkan maklumat atau info-info berkaitan genetik perubatan. Seperti yang dijangka, penyedia penjagaan kesihatan menunjukkan tahap kesedaran dan pengetahuan yang tinggi terhadap genetik perubatan berbanding pesakit. Hal ini tidak memmeranjatkan kerana penyedia penjagaan kesihatan merupakan pihak berkepentingan yang terlibat secara langsung dalam genetik perubatan sama ada melalui pemberian perkhidmatan atau dalam kajian dan pembangunan (R&D). Sementara itu, pesakit menunjukkan tahap kesedaran dan pengetahuan yang sederhana kerana mereka adalah golongan yang kurang terlibat dalam kajian dan perkembangan genetik perubatan dan ini juga disebabkan mereka kurang diberikan pendedahan terhadap teknologi genetik perubatan dalam kehidupan mereka. Justeru, usaha dan kerjasama diperlukan oleh pihak yang terlibat seperti pihak media, agensi kerajaan yang berkaitan dalam perkembangan genetik perubatan, ahli akademik dan para pengkaji serta para saintis untuk menyebarkan lebih banyak maklumat kepada masyarakat tentang konsep dan isu-isu melalui sosial media atau forum umum. Ini penting supaya masyarakat Malaysia memperolehi maklumat yang cukup dan bersedia untuk menerima genetik perubatan di mana mereka perlu membuat keputusan mengenai isu genetik perubatan setiap hari dalam kehidupan mereka.

PENGHARGAAN

Penulis mengucapkan jutaan terima kasih kepada Universiti Kebangsaan Malaysia kerana memberi dana untuk penyelidikan ini di bawah geran DCP-2017-005/2 dan STEM-2014-005.

RUJUKAN

- Aerni, P. 1998. *Public Acceptance of Genetically Engineered Food in Developing Countries: "The" Case of Transgenic Rice in the Phillipines*. ETH Zürich: Institut für Agrarwirtschaft.
- Aerni, P. 2005. Stakeholder attitudes towards the risks and benefits of genetically modified crops in South Africa. *Environmental Science & Policy* 8(5): 464-476.
- Allum, N., Sibley, E., Sturgis, P. and Stoneman, P. 2014. Religious beliefs, knowledge about science and attitudes towards medical genetics. *Public Understanding of Science* 23(7): 833-849.
- Amin, L. and Jahi, J.M. 2007. Malaysian public awareness & knowledge on modern biotechnology. *Jurnal Pengajian Umum* 8: 195 – 204.
- Balwi, et al. 2004. Satu Kajian terhadap Kesedaran dan Kesiediaan Pelajar Universiti Menggunakan E-Pembelajaran sebagai Alat Pembelajaran: Satu Kajian di Universiti Teknologi Malaysia, Skudai, Johor. Skudai: Universiti Teknologi Malaysia.
- Bell, J. 1998. The new genetics: The new genetics in clinical practice. *BMJ: British Medical Journal* 316(7131): 618 – 620.
- Bjorn, P., Fitzgerald, B. and Scupola, A. 2003. The role of social awareness in technology acceptance of groupware in virtual learning. In *Proceedings of the 26th Information Systems Research Seminar in Scandinavia (IRIS, Haikko Manor, Finland)*.

- Che Hassan, Y. 2015. Pengetahuan, sikap dan kesedaran pensyarah dalam pengamalan penyelidikan di politeknik premier. Tesis PhD. Universiti Tun Hussein Onn Malaysia.
- Christoph, I.B., Bruhn, M. and Roosen, J. 2008. Knowledge, attitudes towards and acceptability of genetic modification in Germany. *Appetite* 51(1): 58-68.
- Collins, F.S. and Bochm, K. 1999. Avoiding casualties in the genetic revolution: the urgent need to educate physicians about genetics. *Academic Medicine* 74(1): 48-49.
- Condit, C. 2001. What is 'public opinion' about genetics?. *Nature Reviews Genetics* 2(10): 811 – 815.
- Gaskell, G., Allum, N. and Stares, S. 2003. *Europeans and Biotechnology in 2002: A Report to the EC Directorate General for Research from the Project 'Life Sciences in European Society' QLG7-CT-1999-00286*. The Directorate.
- Gosschalk, B. 2001. The role of survey research in democratic society. *Joint Friedrich Ebert Stiftung/WAPOR Seminar*. Warsaw. November 2001.
- Guttmacher, A.E. and Collins, F.S. 2005. Realizing the promise of genomics in biomedical research. *Jama* 294(11): 1399-1402.
- Hamid, M.A.A., Atoma, P., Othman, M.F. and Markom, M.N. 2004. *Andragogi: Mengajar Orang Dewasa Belajar*. Bentong: PTS.
- Kelley, J. 1995. *Public Perceptions of Genetic Engineering: Australia, 1994*. Canberra: Department of Industry, Science and Technology.
- Modell, B. 2003. Recommendations for introducing genetics services in developing countries. *Nature Reviews Genetics* 4(1): 61 – 68.
- Monroe Jr, J. C., and Monroe, C. B. 1993. *Statistical problem solving in geography*. Oxford: Wm. C. Brown Publishers.
- Rehman, A.U. and Shahbaz Shabbir, M. 2010. The relationship between religiosity and new product adoption. *Journal of Islamic Marketing* 1(1): 63-69.
- Wang, J.-H., Wang, R., Lee, J. H., Iao, T. W. U., Hu, X., Wang, Y.-M., He, A.-Y. 2017. Public Attitudes toward Gene Therapy in China. *Molecular Therapy-Methods & Clinical Development* 6: 40–42.

Muhammad Adzran Che Mustapa (M.Sc.)
 Pusat Penyelidikan Sains dan Governans Kelestarian (SGK),
 Institut Alam Sekitar dan Pembangunan (LESTARI),
 Universiti Kebangsaan Malaysia,
 43600, UKM Bangi, Selangor, Malaysia.
 Email: adzran92@gmail.com

Muhammad Rizal Razman (Ph.D.)
 Profesor
 Pusat Penyelidikan Sains dan Governans Kelestarian (SGK),
 Institut Alam Sekitar dan Pembangunan (LESTARI),
 Universiti Kebangsaan Malaysia,
 43600, UKM Bangi, Selangor, Malaysia.
 Email: mrizal@ukm.edu.my

Latifah Amin (Ph.D.)
 Profesor
 Pusat Citra Universiti,
 Universiti Kebangsaan Malaysia,
 43600 UKM Bangi, Selangor, Malaysia.
 Email: nilam@ukm.edu.my

Submitted: 15 Oktober 2018

Accepted: 29 Januari 2019