

**Yael Hashiloni-Dolev. A Life (un)Worthy of Living:  
Reproductive Genetics in Israel and Germany.**

Dordrecht, the Netherlands: Springer-Kluwer. 2007. 195 pages

**אביעד רז\***

ספרה של השילוני-דולב נושא תרומה רבת ערך לספרות המחקרית על רפואה וחברה, ויש בו מזיגה – נדירה בדרך כלל – של מחקר אמפירי שיטתי ודיון רפלקסיבי, צירוף שרישומו גדול עוד יותר בהתחשב בכך שזהו ספרה הראשון של המחברת. הנושא שבו עוסק הספר מצוי בכותרות בשנים האחרונות: בדיקות גנטיות לעובר נעשו חלק בלתי נפרד ומובן מאליו מסוללה של שיטות אבחון טרום לידתי. הן מצטרפות לטכנולוגיות רפואיות אחרות, כגון אולטרה-סאונד ובדיקות ביוכימיות, שמאפשרות לאתר מראש בעיות גנטיות, כגון סיסטיק פיברוזיס ואיקס שביר, ומומים מולדים, כגון ציסטות במוח ושפה שסועה. עם התקדמות הטכנולוגיה הולכות בדיקות אלה ונעשות מגוונות, מוקדמות ומדויקות יותר ויותר. כמו במקרים אחרים שבהם התקדמותה המואצת של הטכנולוגיה השפיעה על חיינו באופנים שלא נחזו או תוכננו, כך גם במקרה זה מתעוררות שאלות חברתיות ואתיות. ואכן, בדיקות גנטיות לעובר מתוארות על ידי הורים רבים ככרכה וקללה בעת ובעונה אחת: מצד אחד יש תועלת באפשרות לקבל מידע רב ורלוונטי, ומצד שני יכול מידע זה לגרום לחרדה ולחוסר הבנה, בעיקר כשהוא מורכב ורב משמעי ומחייב את ההורה לקבל החלטות קשות.

הדילמות הקשורות לבדיקות הגנטיות נעשות תובעניות וקשות יותר כשההורה צריך להחליט איזו בעיה בעובר, אם מתגלה כזו, היא בגדר סיבה מספקת לסיים את ההיריון. האם איברים קצרים או גמדות הם סיבה מספקת? ומה באשר לחירשות מולדת, לבקנות או לסמונות גנטיות שעלולות לגרום לפיגור שכלי? במקרים של אבחנה הסתברותית, שמציגה טווח בלתי ידוע של סיכון (אבל גם סיכוי), וכשהתוצאה עלולה להיות חמורה או קלה ואין דרך לדעת מראש מה יהיה ביטויה בפועל, ודאי שהדילמה נעשית קשה וכמעט בלתי אפשרית. יועצים ורופאים, שמטרתם המוצהרת היא להיות ניטרליים ואובייקטיביים, מציפים את ההורים במידע מדעי ומותירים בידם את ההחלטה הקשה. אולם גם הייעוץ הזה נעשה מלכתחילה במסגרת תסריטים תרבותיים מסוימים שאותם הוא ממשיך לשקף, כגון תפיסות של נורמליות ושל נכות, של אחריות הורית ושל חיים ששווה (או לא שווה) לחיותם.

ספרה החשוב של יעל השילוני-דולב מצטרף לשורה הולכת ומתארכת של מחקרים סוציולוגיים בינלאומיים שעניינם בסוגיות החברתיות והאתיות של הטכנולוגיות הגנטיות החדשות. הספר מתבסס על מחקר הדוקטורט שלה, בהנחיית פרופ' יהודה שנהב ופרופ' חיים חזן מאוניברסיטת תל אביב, שמשווה עמדות של יועצים גנטיים בישראל ובגרמניה. בסיס הנתונים הראשוני (207 שאלונים) מקורו בסקר בינלאומי רחב שערכו החוקרים ורץ ופלטצ'ר (Wertz & Fletcher, 2004) בשנים 1993-1995. מההשוואה הבינלאומית בין 37 מדינות עלה שישראל וגרמניה נמצאות, מבחינת עמדותיהם המוצהרות של הגנטיקאים

\* התכנית למדעי ההתנהגות, המחלקה לסוציולוגיה ואתרופולוגיה, אוניברסיטת בן גוריון בנגב

והיועצים הגנטיים שנבדקו, בשני קצותיו של הרצף. לדוגמה, 14% מהישראלים הסכימו ש"מטרת הייעוץ הגנטי היא להפחית את מספר הגנים המזיקים באוכלוסייה". בגרמניה הסכימו רק 0.2% עם טענה זו. לטענה ש"מבחינה חברתית זהו חוסר אחריות ללדת ילד חולה במחלה גנטית חמורה בתקופה שבה יש אבחון טרום-לידתי מתקדם" הסכימו 68% מהישראלים, אבל רק 8% מהגרמנים. מצד שני, 38% מהגרמנים סברו ש"הימצאותם של אנשים עם נכויות חמורות הופכת את החברה לעשירה ומגוונת יותר"; בישראל – רק 10%. עמדתם הממוצעת של הגנטיקאים האמריקאים שענו לשאלון זה הייתה מצויה בעקבות בתוך שבין נקודות הקיצון הגרמנית והישראלית. לממצאי רקע אלה הוסיפה השילוני-דולב 88 שאלונים שהעבירה ליועצים גנטיים בגרמניה ובישראל, 32 ראיונות עם יועצים בשתי המדינות, וכן ניתוח השוואתי של חקיקה, הצהרות מדיניות של גופים מקצועיים הקשורים לייעוץ גנטי וכתבות עיתונות. הספר מחולק לפרקים שמייצגים את הנושאים שעלו בניתוח ההשוואתי, כגון תפיסת הקוד האתי המקצועי של היועץ, סוגיית ההפלה המלאכותית בעקבות אבחון גנטי, בעיות גנטיות הקשורות לפריון והיחס החברתי לפריון בשתי המדינות, הסוגייה המשפטית של תביעות על רקע מה שקרוי "הולדה בעוולה" (wrongful birth) ו"חיים בעוולה", כיצד תופסים הגנטיקאים הורים שבחרים להוליד ילד עם מחלה גנטית ועוד. בכל הנושאים הללו חוזר ומופיע הניגוד בין העמדה הישראלית לזו הגרמנית. ניגוד זה מתבטא בין היתר בהעדפתם של היועצים הישראלים לעודד הפלה גם במקרה של מחלה גנטית שחומרתה היחסית קלה וביטויה מוטל בספק, העדפה שמוצאת חיזוק גם בחוק ההפלות הישראלי, בגישתה של מערכת המשפט הישראלית המקבלת תביעות של הורים ביחס לחיים "בעוולה", ובנהירה של הציבור הישראלי אחר בדיקות גנטיות ואחרי "הילד המושלם".

הדיון הסוציולוגי בגורמים להבדלי העמדות הללו בין ישראל לגרמניה הוא סבוך ומורכב, והספר סולל את הדרך להבנת המורכבות הזאת. כפי שמראה השילוני-דולב, תפיסתם של נציגי הממסד הרפואי את הבדיקות הגנטיות ואת השימוש בהן מקבלת את משמעויותיה החברתיות על רקע הקשרים רחבים יותר, כגון חוק ומשפט (בגרמניה קיים "חוק להגנת זכויות העובר"; בישראל עבר "חוק ההפלות" שינויים בעקבות לחץ המפלגות הדתיות); היסטוריה פוליטית ולאומית (למשל הבדלים בין מזרח ומערב בגרמניה המאוחדת והשפעתה של האידיאולוגיה הציונית על עידוד הילודה ועל היחס לגוף הבריאי); השפעות דתיות (היהדות מגדירה שלבים במעמדו המוסרי של העובר, ואילו הכנסייה הקתולית מייחסת את תחילת החיים האנושיים לרגע ההפריה); תפיסות חברתיות וצרכניות של טכנולוגיה, מדע ורפואה (הסתמכות אופטימית על האוטופיה של הקדמה המדעית בחברה הישראלית, לעומת ביקורת וחשש שיונקים מתסריטים דיסטופיים בחברה הגרמנית); והקשרים נוספים. מעל כל אלה, מרוחקת אבל קרובה תמיד, מרחף כמובן צלה של השואה.

כיצד שתי מדינות, שההיסטוריה המודרנית שלהן במחצית השנייה של המאה העשרים נשענת על אותה נקודה ארכימדית, התפתחו בשני קווים מנוגדים כל כך, לכאורה, מבחינת עמדותיהן המוצהרות? השבחת הגזע (אאוגניקה), שיש הרואים בבדיקות הגנטיות ביטוי "מעודן" שלה, היא אידיאולוגיה שתוצאותיה הומחשו באופן הבוטה ביותר בשואה. ייתכן אפוא שהבדלי העמדות המקצועיים המוצהרים ביחס לבדיקות הגנטיות הם סימפטום לזרמים עמוקים של "מורשת השואה", כפי שהיא מתבטאת באופן שונה בגרמניה ובישראל. זוהי השערה מורכבת ומאתגרת, והמוצא הקל ביותר הוא להציע לה הסברים סטריאוטיפיים.

לדוגמה, יהיה מי שיראה בעמדה הגרמנית המוצהרת צדקנות שמייצגת ריאקציה לזוועות העבר. בהתאם לכך יימצא מי שיכתיר את מחקרה של השילוני-דולב כאוטו-אנטישמי, וכבר פורסם פוסט בנימה זו באינטרנט. אך מעלתו של הספר בכך שהוא נמנע בדרך כלל מהכללות גורפות, ויש להחמיא למחברת על שהצליחה להציג את מורכבותו של הדיון.

כך למשל מצליחים הראיונות עם היועצים להמחיש למי שקורא בהם בתשומת לב את השונות האינדיבידואלית שמעבר למכנה המשותף הלאומי. היועצים אינם רובוטים שנענים בפסיביות לתכתיבים לאומיים או ממסדיים. בין היועצים הגרמנים למשל יש כאלה שביטאו ביקורת כלפי מה שנתפס בעיניהם כהיעדר דיון פתוח בהנחות המוסריות (ואולי המוסרניות) שמאחורי גנטיקה ורבייה בגלל ההיסטוריה הנאצית (פרק 8). גם בין היועצים הישראלים יש כאלה שביטאו ביקורת כלפי היעדרו של דיון כזה בישראל. המחברת גם מודעת לכך שהעמדות שהיא מציגה משקפות הטיה חברתית של הצהרתיות ברמה אידיאולוגית, ושיש להמשיך ולחקור אם וכיצד היא באה לידי ביטוי ברמה הפרקטית, כגון בשיעור ההפלות היחסי על רקע מומים מולדים או בשיעור התביעות המתקבלות על רקע "הולדה בעוולה" בגרמניה ובישראל. התפלגות העמדות שמציג המחקר היא נקודת מוצא הכרחית לדיון כזה, אבל הסטיסטיקה – אחרי ככלות הכל – מצלמת את המצב הקיים ואינה מסבירה מה גרם לו.

בנקודה זו מתחיל דיון מורכב, רפלקסיבי, מכאיב לעתים, שאפשר לומר עליו שהוא – תרתי משמע – בדמנו. אפשר כמובן לחלוק על כמה מהסבריה של המחברת. האפילוג שצורף בסוף הספר מציג דיון קצר (שמונה עמודים) לצורך הרחבה של הניתוח ההשוואתי המסכם של הממצאים. המחברת ממקמת את ממצאיה בהקשר של שישה צירים רחבים – פריון, מעמד העובר, יחסים בין דוריים, חיים (שולא) שווה לחיותם, אאווגניקה ועמדות כלפי טכנולוגיה ומדע – אך לא מוסבר מדוע נבחרו והובדלו זה מזה שישה צירים אלה דווקא (לדוגמה, מה בדבר ציר עצמאי של השואה או של הדת?), והדיון בצירים מסוימים עדיין מותיר שאלות פתוחות. כך למשל לא ברור כיצד הדגש הישראלי על פריון, המתבטא בשיעור לידות גבוה לאישה ביחס למדינות מערביות, גורם לראייה ציבורית ורפואית חיובית של בדיקות גנטיות, הרי ראייה חיובית כזו הייתה יכולה להיגרם באותה המידה, ואולי אף ביתר שאת, במצב של מיעוט לידות. הדיון בדבר השפעתה של היהדות מייחס לה גמישות בהשוואה לעמדה הקתולית; כך למשל נטען שהדת היהודית "מגדירה את תחילת החיים רק לאחר הלידה" (עמ' 98-101, עמ' 149). אפשר היה להוסיף בהקשר זה שהיהדות מעניקה לעובר זכויות בהדרגה וכתלות בהתפתחותו ברחם, ועד היותו בן ארבעים יום (מועד כניסתה של הנשמה) הוא נחשב מיא בעלמא, כלומר מים (תלמוד בבלי, מסכת יבמות ס"ט ע"ב). נראה לי גם שטענותיה על כך שהמסורת היהודית מתעלמת מהעובר כאדם חי ותומכת במניעת חיים עם נכות לוקות בפשטנות. הדיון בעמדה הדתית – הרשמית והמעשית – מתואר בפירוט בגוף הספר ומתוך הכרה בסתירות הקיימות, אך ייתכן שהיה ראוי לנסח את הטענה הכללית המופיעה באפילוג שהיהדות "דוחה אנשים עם נכויות ומונעת את לידתם" (עמ' 151) באופן ספציפי יותר. למשל, מניעת לידתם של ילדים בעלי מחלות גנטיות קשות נעשית באמצעות תכנית "דור ישרים" המבוססת על התאמת נשאים לפני הנישואין. כלומר, בעוד שישראלים חילונים מרבים להשתמש בבדיקות גנטיות לעובר (94% מהנשים הישראליות החילוניות בנות 35 ומעלה עוברות בדיקת מי שפיר), הקדימו החרדים את השימוש בבדיקות הגנטיות

לתקופה שלפני הנישואין, וכך אחוז הנשים החרדיות העוברות בדיקת מי שפיר שואף לאפס. טוב הדבר שהספר פותח בדיון שיכול לפרנס עוד ספרים הרבה, כולל – יש לקוות – פרי עטה של המחברת. לסיכום, זהו ספר חשוב המבוסס על מחקר מרתק שמספק מסגרת ומבוא לדיון סוציולוגי מורכב באחד הנושאים המרכזיים ברפואה המודרנית, והוא בבחינת חומר קריאה הכרחי לחוקרים ולסטודנטים בתחומי הסוציולוגיה של הרפואה, ידע ואתיקה פרופסיונליים ומחקר בין תרבותי של ביאתיקה וחברה.

### מקורות

Wertz, D. & Fletcher, J. (Eds.) (2004). *Genetics and ethics in global perspective*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.