

נושא העבודה - האתגר של ייעוץ גנטי מותאם תרבותית בחברה רב-תרבותית, חקר מקרה של החברה הדתית לאומית בישראל.

שם המגישה - מרב סיאני

שם המנחה - פרופ' אורית בן-צבי אסרף

תקציר -

ייעוץ גנטי הוא תהליך בו ניתן מידע לנועץ לגבי אופן ההורשה, השכיחויות וההשלכות של מחלות גנטיות שהנועץ ומשפחתו עלולים לחלות בהם. מטרת מחקר זה הייתה לחקור ולאפיין את הייעוץ הגנטי המותאם תרבותית בחברה רב-תרבותית כפי שמשתקף בעמדות, במאפייני ההנמקה המוסרית ובשיקולים בקבלת ההחלטות של סטודנטים בישראל כלפי בדיקות גנטיות, ייעוץ גנטי ודילמות גנטיות. שאלות המחקר שלנו היו: 1. מהם מאפייני הייעוץ המותאם תרבותית בחברה רב-תרבותית כפי שהוא נתפס על ידי מומחים לגנטיקה? 2. מהם העמדות של סטודנטים השייכים לחברה רב-תרבותית כלפי בדיקות גנטיות וייעוץ גנטי? 3. מהם השיקולים המוסריים של הסטודנטים החיים בחברה רב-תרבותית לגבי ייעוץ גנטי ובדיקות גנטיות? 4. חקר מקרה של החברה הדתית לאומית (המהווה חלק מן החברה הרב-תרבותית בישראל): מה מאפיין את השיקולים וקבלת ההחלטות של הסטודנטים לגבי בדיקות גנטיות יעוץ גנטי?

המחקר נערך באמצעות מחקר משולב שכלל שיטות מחקר איכותניות, ביניהן ראיונות עומק עם 15 מומחים לגנטיקה ועם 51 סטודנטים המשויכים למגזר הדתי לאומי, וכן שאלונים פתוחים שמולאו על ידי 449 סטודנטים. בנוסף לכך נעשה שימוש בשיטת מחקר כמותית שכללה העברת שאלונים סגורים בעלי סולם ליקרט ל 490 סטודנטים. השאלונים הסגורים והפתוחים הועברו לאוכלוסיית סטודנטים שחציים מגדירים את עצמם כדתיים וחציים כחילוניים, חציים לומדים מדעי החיים וחציים לא, חציים גברים וחציים נשים.

הממצאים העולים מן הניתוח האיכותני של ראיונות המומחים משרטטים תמונה רחבה ומורכבת בהקשר לייעוץ גנטי. אני מציעה כי ממצאים אלו משקפים סוגיות המתייחסות לארבע שאלות מרכזיות: (1) מדוע חשוב לבצע ייעוץ גנטי מותאם תרבותית? (2) מיהו קהל היעד של הייעוץ הגנטי? (3) מה צריך להיות התוכן של הייעוץ הגנטי? (4) איך ניתן לערוך ייעוץ גנטי מותאם תרבותית? מההשוואה בין הסטודנטים עולה כי לסטודנטים הדתיים עמדות פחות חיוביות כלפי בדיקות גנטיות מאשר לסטודנטים חילוניים. עוד עולה כי סטודנטים דתיים שאינם לומדים מדעי הטבע פחות מעוניינים לדעת מהו מצבם הגנטי; נראה כי הרחבת הידע הביולוגי ופיתוח הגישה המדעית מקטינים את הפער ביחסם של דתיים וחילוניים כלפי בדיקות גנטיות. בנוסף לכך, הממצאים מצביעים על כך שהדת היא הגורם המשמעותי ביותר, מבין הגורמים שנבדקו, על סוג ההנמקה המוסרית של הסטודנטים. המחקר מראה עוד כי הסטודנטים השייכים למגזר הדתי לאומי מביעים פעמים רבות עמדות ושיקולי קבלת החלטות בגישה מערבית, מאחר והם משלובים מאד בחברה הישראלית המערבית, ופעמים רבות אינם מציינים עמדות המבוססות על אמונה ועל שיקולים דתיים.

כל ארבעת פרקי המחקר מעלים את הצורך להעמיד את האדם במרכז בעת ייעוץ גנטי, ומעלים את החשיבות של ייעוץ גנטי מותאם תרבותית המתבסס לא רק על השתייכותו הדתית של האדם אלא

גם על המאפיינים האישיותיים שלו - על הערכים, הנורמות, העמדות והידע הגנטי שלו. כל אלו מצטרפים ליצור את האדם הייחודי שנחוץ לו ייעוץ המותאם לו תרבותית.

התרומה הייחודית של המחקר היא הצגת המורכבות של הייעוץ הגנטי המותאם תרבותית, והמחשתה באמצעות מודל ה-"Triple C", אשר נבנה במסגרת הפרק בו רואיינו סטודנטים מן המגזר הדתי לאומי. מודל זה מציג את המרכיבים השונים המעורבים בייעוץ גנטי ומראה איך התהליך מושפע מהנורמות, הערכים, הידע הגנטי והתפיסות של האדם לגבי גנטיקה.