

**טעות בחיים / חיים שיבי**

בשבוע שעבר, פורסם פסק דין של בית המשפט העליון. ילד שנולד עם פגם חמור במיוחד, והוריו, תבעו רופאה שלא אבחנה את הסיכוי של הילד להיפגע במחלה תורשתית קשה. בית המשפט הכיר בזכות לתבוע. כלומר, ישנם מקרים מיוחדים בהם טוב לו לאדם לולא נולד. זהו פסק דין עקרוני ותקדימי, הנוגע למושגי יסוד, לקדושת החיים. חיים שיבי מציג את סיפור המקרה, משוחח עם האב, בוחר קטעים מתוך פסק הדין, מראיין משפטן מומחה. מתוך פסק הדין: "השאלה אם קיום תמיד עדיף על פני אי קיום טרם נדונה בישראל, והיא עומדת לראשונה להכרעה בפנינו... הנזק שגרם הרופא הוא בחיים במום. הנזק אינו בגרימת עצם החיים או במניעת החיים...". צבי זינגר מתאר את האספקט הגנטי.

קראתי את פסק הדין העקרוני והתקדימי של שופטי בית המשפט העליון, המכיר בזכותו של ילד פגוע קשה שלא להיוולד, ובזכותו לתבוע את הרופא שעצתו הביאה ללידה – והלכתי עם פסק הדין הזה אל הורי הילד. אמרתי להם: אני מבקש שתעזרו לי להסביר את המציאות שמאחורי המילים. אני מבקש שתעזרו לי להבין מה מביא הורים לדרוש משופט בשר ודם לקבוע שטוב היה אלמלא בא ילד לעולם.

האב אמר: אני רוצה התחייבות בכתב ידך. אני רוצה שתתחייב לרשום הכול, לתאר הכול, במילים שלי. הבטתי בהם. ראיתי אדם צעיר-זקן, בתחילת שנות הארבעים, עם פנים שעוצבו בסבל. ראיתי אישה נעימת סבר, שלא שכחה איך לחייך.

זאת הייתה העסקה שלנו. הם חשפו בפני פצע פתוח. אני רשמתי והבטחתי. בהמשך, יובאו דברים של האב, וקטעים נבחרים מתוך פסק הדין. האב מתייחס להרגשותיו שלו, לחייו, לילד, לקשר שהוקם ביניהם, לחרדות. הוא מתייחס גם לדברי רבנים ביחס לקדושת החיים, לשיטה הרפואית.

אין הוא מתייחס לפסק הדין עצמו, לתהליך המשפטי, לטענות הצדדים. רק טבעי שהאב דובר עברית רגילה, היוצאת מן הלב ומגיעה אל הלב, ואילו שופטי בית המשפט העליון כותבים בלשון מסוגנת, פורמאלית. פסק הדין מתאר את המקרה, ומציג את קני המידה לשפיטתו.

מתוך פסק הדין של בית המשפט העליון, בשבתו כבית משפט לערעורים אזרחיים, מדברי כבוד המשנה לנשיא, מרים בן-פורת, בעמוד 2: "אישה פנתה, עוד בטרם נישואיה, לייעוץ גנטי כדי לברר אם מחלה תורשתית מסוימת (הידועה בשם הנטר) הקיימת בקרב משפחתה עלולה לפגוע בצאצאיה לעתיד, שאם כך הדבר – נחושה היא בדעתה לא להביא ילדים (זכרים) לעולם. הרופאה היועצת, כתוצאה ממעשה רשלנות בעריכת הבדיקות או בהסקת המסקנות מהן, קבעה שאין חשש כזה. על סמך חוות הדעת הרתה האישה (להלן "האם") וילדה בן (להלן "הקטין") כשהוא נגוע באותה מחלה הפוגעת קשות בהתפתחותו הפיזית והנפשית.

"בגין אלה הוגשה (בין היתר) בשמו של הקטין תביעת נזיקין נגד הרופאה והמוסד שבמסגרתו היא עובדת. התביעה נדחתה על הסף משני נימוקים: האחד – כי "עילה זו שייכת לאותו סוג של עילות שאין זה מיכולתו ולא מתפקידו של בימ"ש להקימן, ומלאכת העשייה בכגון דא חייבת להיות מסורה למחוקק..."

"והשני, שאילו היינו מתירים זכות תביעה נגד זרים בלבד, הייתה המסקנה שלמרות שאנו מכירים בכך שנעשתה לילד עוולה, אנו משחררים מאחריות בגינה את גורמי העוולה שהם ההורים ומטילים אחריות בגינה רק על זרים. זו תוצאה שתחושת הצדק מתקוממת נגדה... על סמך הלך מחשבה זה החליט בית המשפט קמא (בית המשפט המחוזי, כבוד השופט זיילר ח.ש) לדחות על הסף את תביעת הקטין ומכאן הערעור בשמו".

**אבא של הילד:** "אני רוצה לדבר איתך על דברים שהם מעבר לכסף, מעבר לפילוסופיה, מעבר לתיאוריות. אני רוצה לדברך אתך על פחד של ילד, ועל פחד של הורים.

"יש צרוף מילים שנקרא פחד מוות. על זה אני מדבר. אבל, לא כביטוי כי אם כמציאות של יום יום. אני חי כל הזמן על סף שיגעון. אני חי במתח נוראי. אני אבא. אני יודע שבחדר השני ישן הילד. אני מרגיש שכל שנייה עלולה נשימתו להפסק, שכל רגע הוא עלול להיחנק, וזה רק חלק מהבעיה. אני קם כל לילה לטפל בו. אני מאזין כל לילה לכל שיעול, לכל שינוי בנשימה. "ותדע לך, זה לא ילד מפגר, זה ילד כל כך נחמד, כל כך חכם. זאת התמונה שלו. תראה את הילד הזה. תבין על מה אני מדבר."

מתוך דברי כבוד המשנה לנשיא, מרים בן-פורת, בעמוד 4: "... אחזור ואבהיר כי הקטין יכול היה להיוולד אך ורק במומו או לא להיוולד כלל. לא הייתה כל אפשרות רפואית לסייע לו להיוולד שלם ובריא, היינו ללא אותה מחלה תורשתית. את הטענה המושמעת בשמו של הקטין כלפי הרופאה והמוסד ניתן אפוא לנסח כטענה: "מדוע גרמתם ברשלנותכם... שאהיה קיים. אילו היה הייעוץ היה מתבצע כהלכה, היית לידתו נמנעת, ואי קיום (זו הטענה בשמו) עדיף על פני קיום כשהוא נגוע במחלה הנטר".

**אבא של הילד:** "אני לא רוצה להתמודד עם כל השאלות הכבדות על קיום או אי קיום, אבל את התשובה האמיתית ביותר שיש לי לכל זה, קיבלתי מהילד עצמו. "אני זוכר שהוא היה אז בן עשר וזאת הייתה תקופה של סבל ושל אשפוזים נמשכים. הוא היה צמוד למכונה והוא אמר לי, אבא, אני מעדיף למות.

"הלב שלי נקרע. מצד שני, כשהוא מרגיש טוב, הוא חלק מההתמודדות היום יומית שלנו. הוא ילד שמח ואוהב חיים למרות מגבלותיו, וכל מלחמתנו היא להעניק לו חיים טובים עד כמה שאפשר. זה ילד חכם שחי בצל המוות. כולנו חיים עם זה. רק בשבוע שעבר, לקחתי אותו לילה אחד לחדר מיון. הוא נכנס למיון ואני עמדתי עם הרופא במרחק של כ-40 מטר. פתאום הרגשתי שיש לו בעיה ורצתי אליו. זאת מין רגישות כזאת שאתה מפתח. ובאמת, ראיתי שהוא בבעיה. כל שיעול שלו מקפיץ אותי. את הדברים האלה אפשר לתרגם לכסף? כשילד בן 10 מגיע למסקנה שהוא רוצה למות, את זה אפשר לתרגם לכסף?"

מתוך דברי כבוד המשנה לנשיא, מרים בן פורת, בעמוד 15: "... יש לדעתי מקום לאבחן בין מוות מזה לבין אי-קיום מזה. בשני המקרים אין להימנע מעריכת השוואה עם החיים, אך בו בזמן שהמוות חל במקום שהיו כבר חיים, מדובר בעניינינו באי-קיום מלכתחילה. עקרון קדושת החיים תופס בעיקר, אם כי לאו דווקא אך ורק, בהשוואה בין החיים למוות. ראיה לדבר ניתן למצוא בגישת המחוקק לשאלת הפלה מלאכותית... המתיר בין היתר, הפסקת הריון אם "הוולד עלול להיות בעל מום גופני או נפשי". מצד שני, משבא לעולם וולד כזה, שוב אין לפגוע בחייו ותופס בו במלוא עוצמתו עקרון קדושת החיים... עולה מכאן שניים אלה: (א) אין להירתע מהשוואה בין קיום מזה, לאי קיום (או מוות) מזה. (ב) השאלה אם קיום תמיד עדיף על פני אי-קיום (הפעם להבדיל ממוות) טרם נדונה בישראל והיא עומדת לראשונה להכרעה בפנינו."

אבא של הילד: "אתה רואה שאני אדם דתי וחובש כיפה, ותדע שטוב, בשעת משבר, שיש למי להתפלל ושיש ממי לבקש. עם זאת, אני מוכרח להודות שיש לי קושי להבין את המצב הזה. זה פצע פתוח שאתה הולך איתו כל הזמן ושואף לתשובות שאין לך, גם כשאתה יהודי דתי. אני מקווה שיום אחד אקבל תשובות לשאלות המציקות לי. עכשיו, אני לא מסוגל להבין למה הילד ולמה אנחנו צריכים לעבור את זה. שמעתי את דברי הרבנים הראשיים שרק במקרה ויש סכנה לחיי האישה ההפלה מותרת, אפילו שידוע שהילד יצא פגוע. "קטונתי בכלל להיכנס לבעיה ההלכתית הזאת, אבל אני חולק על דעתם. קל להגיד ולפסוק, אבל לחיות עם ילד פגוע זה כבר סיפור אחר. אני מאמין, כיהודי דתי, שיום אחד מתייצב כל אחד מאיתנו בפני בוראו ונותן דין וחשבון, ואני מאמין שאין אדם בארץ אשר לא יחטא. אז אולי פה, בעניין של עובר פגוע כשיודעים מראש על מחלה, יש למצוא את הדרך ההלכתית לפתור את הבעיה. אני חושב שאדם, בשכלו האנושי, בכלים שניתנו לו, רשאי לשקול ולהעריך אם יש טעם בחיים כאלה".

**מתוך דברי כבוד המשנה לנשיא, מרים בן-פורת, בעמוד 17:** "... לפיכך השאלה היא כלום ייתן שבמצב כלשהו יהיה אי קיום (כאמור להבדיל ממוות) עדיף על פני החיים. לאחר ששקלתי בדבר התגבשה בי הדעה כי ייתכנו מקרים, אם כי נדירים, בהם ניתן יהא לקבוע שטוב היה לאדם פלוני לולא נולד.

"לעיתים תהא זו הנחה חברתית מוסכמת שמוטב היה לפלוני לא להיוולד מלחיות תוך מוגבלות חמורה. הנחה חברתית כזו תוסק אם במקרה נתון תהיה זו דעתו של "האדם הסביר" – מונח מושרש היטב בדיני הנזיקין. זהו, לפי השקפתי, בסיס משפטי והגיוני כאחד לקביעה שקיים אותו "אבדן" או קיימת אותה "גריעה" כנדרש בהגדרה של "נזק" בפקודת הנזיקין".

**אבא של הילד:** "יש משפחות שנשברות. אצלנו זה חיזק את הקשר בבית ביני לבין אשתי ובין הילדים. אפשר להגיד שבטיפול השגרתי רוב העול נופל עליה. היא מטפלת ביום ואני מטפל בלילה. במשך שנים אני קם כל לילה. טיפול כזה בא על חשבון שני הילדים האחרים הבריאים שיש במשפחתנו. אני חי עם מכשיר קשר צמוד. לא פעם ולא פעמיים הוזעקתי מהעבודה.

"אי אפשר לתאר מה שעבר עלינו בשלוש השנים האחרונות. אבל הקשר לילד חזק. הילד חביב ונחמד בצורה לא רגילה. צריך להבחין בין מצב שבו אתה מדבר על עובר, שאין לך מושג מה אישיותו והוא בבחינת נעלם, וכל מה שאתה יודע הוא שהעובר הזה אמור לסבול כל חייו ולהביא סבל לסובבים אותו, לבין מצב שאתה רואה את הילד מול עיניך ומטפל בו.

"ברור שהקשר הנפשי שלי עם הילד הוא כל כך חזק שאם הייתה עומדת בפני היום השאלה אם להשאירו בחיים, התשובה הייתה חיים. אבל, אם היה עולה שוב מצב של הפסקת הריון לפני לידה, היינו מחליטים על הפסקת היריון".

**מדברי כבוד השופט אהרן ברק, בעמוד 56:** "... נראה לי כי ניתן להציג תזה נוספת, אשר כמו זו של חברתי, מכירה אף היא באחריות הרופא-המזיק, אך המעמידה את האחריות על בסיס שונה. "גישתי שלי מבוססת על כך, כי חובת הזהירות המושגית של הרופא מטילה עליו לנקוט באמצעי זהירות סבירים כדי שחיייו של הקטין יהיו ללא מום. אין לו לקטין כל זכות לאי-חיים. האינטרס אשר מגן עליו אינו האינטרס של אי-החיים, אלא האינטרס של החיים ללא מום. על כן גם הערכתו של נזק זה אינה צריכה לקחת בחשבון את מצב של אי-חיים.

"ההשוואה שחברתי מבקשת לעשות בין החיים בפגם לבין אי החיים, מגבשת את הנזק שבגרימת החיים. אך בגין נזק זה אין הרופא אחראי. הרופא אחראי בין גרימתם של חיים פגומים ונזק זה מתגבש בהשוואה בין החיים הפגומים לבין החיים ללא פגם.

"גישתי זו מתבססת על קיומם של החיים עצמם ועל אי יכולתנו להשוותם לאי-חיים. השוואה כזו אינה אפשרית ואינה נדרשת. הקטין אינו מבקש לחזור למצב של אי-חיים ואין אנו מעמידים לפניו נטל זה. אין לו זכות לכך. אפילו טוען הקטין כי הוא מעדיף אי-חיים על פני חיים אין אנו שומעים לו, שכן הזכות היא לחיים ולא לאי-חיים.

"מכאן שאין כל צורך בניסיון להעריך את ערכם של אי-החיים בהשוואה לחיים פגומים. הנזק שגרם הרופא הוא חיים במום. הנזק אינו בגרימת עצם החיים או במניעת אי-החיים."

אבא של הילד: "הטיפול שקיבלנו מהמערכת הרפואית, לאחר שהחלו להתגלות בילד סימני המחלה, היה נפלא. לא איבדתי את האמון במערכת הזאת כתוצאה מהחלטה של רופא אחד. יחד עם זה, נתקלנו בתופעות של זלזול וחוסר אמון כלפי החולים ופה הבעיה.

"היום הם כבר יודעים שאני מרגיש וחי את הילד לעיתים יותר טוב מהם. אתן לך דוגמא. לפני ראש השנה, ביצעתי לו החיאה באמצע הלילה. קראנו לאמבולנס, אבל לקח להם זמן להגיע. פה מדובר בנשימה. דקה של חוסר נשימה, והילד איננו. כשהם סוף-סוף הגיעו, בא הרופא ודבר ראשון אמר לי תזוז. אמרתי לו דוקטור, תעמוד אתה בצד ותשמע קודם מה שיש לי לומר, ומה שאני כבר עשיתי, ואחר כך תחליט אם פעלתי כהלכה. אחר כך לקחו את הילד לחדר מיון, ושם שמעתי את הרופא של האמבולנס אומר לרופא של המיון "הוא עשה בדיוק מה שאני הייתי עושה".

השופט **שלמה לוי**, אשר ישב בהרכב זה, הצטרף לפסק דינו של השופט ברק. השופט **דב לוי** הצטרף למסקנותיה של השופטת בן-פורת, ואילו השופט **אליעזר גולדברג**, בדעת מיעוט, היה סבור שיש לדחות את עתירת הקטין.

קבע השופט גולדברג, בעמוד 81 לפסק הדין: "כללי המשפט הקיימים אינם חובקים את עולם הנסתר ואין בידינו למצוא בהם מענה לקיומה של הזכות שלא להיוולד, לה טוען הקטין. התפישה הערכית המופשטת על מהות היצירה והחיים, הנקבעת על פי תפישת עולמו של המשיג, אינה מספקת ליצירת אמת מידה לקיומה של הזכות המשפטית. יסוד הבעיה שלפנינו על "מהות" אי הקיום מצויה כל כולה בתחום ההגות על סודות הבריאה לא בתחום המעש-משפט".

**אבא של הילד**: "אנשים אינם מודעים להוצאות הכרוכות בגידול הילד. אתן לך דוגמא. הילד נזקק למכשיר שמיעה. כאשר רכשנו מכשיר כזה, בזמנו, היינו לחוצים. ניסינו לבדוק מי מסוגל לעזור. פנינו למשרד הבריאות. טרטרנו אותנו עם תלושי משכורת ואישורים ואחר כך קיבלנו החזר של כ-2500 שקל מתוך 700.000 שקלים ישנים של אז. קרה פעם שהיינו זקוקים למכשיר מיוחד שלא קיים בארץ. הצלחתי למצוא יצרן אמריקני ולהביא את המכשיר במועד. זה היה כרוך בהוצאה של 500 דולר, שאין לך ממי לבקש. אם יש מוסד אחד בארץ שמגיע לו שבחים זאת אגודת "יד-שרה". זה לא יאמן ממש מה שהם עושים".

עבור הקטין, משפחתו והפרקליטים, יהלי כהנוב וזאב וייל, שייצגו אותם בבית המשפט העליון, פסק הדין איננו סופו של המאבק המשפטי.

תביעת הנזיקין הכפולה חוזרת עתה לבית המשפט המחוזי. מה סיכוייה? מה סיכוייהם של ילדים פגועים נוספים, אם יגישו תביעות כאלה?

אומרת פרופ' **רות גביזון**, מרצה באוניברסיטה העברית בירושלים: "עד עתה, הכיר המשפט בנסיבות אלה, אם הייתה רשלנות ביעוץ (מה שעדיין לא הוכח) בזכות ההורים לתבוע על נזקם.

בתי המשפט בעולם לא נטו להכיר בזכות עצמאית של הילד לתבוע פיצויים על הרשלנות שבעטיה הובא לעולם.

"בשיטות אחרות הוכרה זכות תביעה מוגבלת בחוק (להבדיל מהחלטה שיפוטית). בית המשפט העליון שלנו, ברוב של 4 נגד 1, הכיר עקרונית בזכותו של הילד לתבוע במסגרת דיני הנזיקין הקיימים. לפיכך הוחזר העניין לבית המשפט המחוזי כדי לקבוע אם הייתה רשלנות בנסיבות המקרה, ומהו הנזק".

#### **מה הייתה ההשפעה המעשית של ההחלטה על תביעות מסוג זה?**

פרופ' גביזון: "זו הייתה תלויה, בין השאר, בקני-המידה לקביעת רשלנות בהקשרים כאלה, בהחלטה על גובה הפיצויים, ובהבהרת הנסיבות בהן תוכר עילת תביעה.

"לגבי שתי הנקודות האחרונות, יש כבר ניצני מחלוקת בבית המשפט העליון. החשוב הוא כי בית המשפט העליון דחה שורה ארוכה של נימוקים שונים שגרמו, בשיטות אחרות, לאי-הכרה בתביעת הילד."

#### **האם ייענה בית משפט לאדם פוזל שיתבע מחר בטענה שטוב היה אלמלא בא לעולם?**

פרופ' גביזון: "מטרת דיני הנזיקין הינה להביא את האדם לאותו מצב בו היה לולא בוצעה העוולה, כאשר ההנחה היא כי מצבו ללא העלווה היה טוב יותר וכי ניתן לכמת את ההבדל בין שני המצבים.

"כאן, לולא בוצעה העוולה, לא היה הילד חי. כלומר, המשפט נדרש כאן להשוות בין אי-חיים לבין חיים במום, וטענתו של הילד היא כי טוב היה לו לא נולד.

"זוהי טענה שקשה מאוד להעריכה, וכלל לא ברור כי התשובה עליה היא משפטית. יתירה מזאת, לא ברור כי המשפט צריך לקבל טענה כזאת מפי אדם חי כלשהו, משום ייחודיות החיים.

ואם נקבל טענה זו, איך נבחין בין מום רציני, שבו אולי טוב אי-קיום מחיים ובין מום סתמי? "ובאמת, בנקודה זו ממש יש מחלוקת בין השופטים. שניים גורסים כי רק לגבי מום רציני תהיה עילת תביעה – ואילו, שניים גורסים כי כל מום מקנה עילת תביעה, וההבדל יתבטא רק בגובה הפיצויים. אף אם נעבור מכשול זה, איך נקבע את גובה הפיצוי? ושוב רמז למחלוקת: שניים גורסים כי הילד זכאי למיצוי החיים במוגבלותו, ושניים גורסים כי הילד זכאי לפיצוי על ההבדל בין חייו במום לבין חייו כילד בריא. הרוב בבית המשפט גרס כי קשיים אלה אינם מצדיקים דחיית תביעתו של הילד."

#### **האם, לאחר קביעה זו של בית המשפט העליון, צפויה עתה התערבות המחוקק?**

"יש שטענו כי הכרה בתביעת הילד נגד הרופא מחייבת בעצם להכיר בתביעת הילד נגד הוריו בשל רשלנותם הם, וכי הכרה בתביעות כאלה אינה רצויה. כלומר, יש לילד לכאורה תביעה, עילת תביעה, נגד הוריו.

"אחרים סברו כי הטלת אחריות על רופאים, במקרים כאלה, תגרום להם ללכת על בטוח, ולמליץ תמיד נגד הולדה, כדי לא להסתכן בתביעות מסוג זה.

"שני סוגי הנימוקים הביאו אחדים לגרוס כי אף אם ראוי להקנות לילד תביעה עצמאית, יש להניח פיתוח תרופה זאת למחוקק. זה יקבע מראש איזה תביעות תוכרנה ואיזה תדחנה, יקבע כללים מתאימים לקביעת הפיצוי ויבהיר את מבחני הרשלנות.

"המקרה שלפנינו לא חייב הכרעה שיפוטית עקרונית כדי לעשות צדק למקרה: אם הייתה רשלנות, היה הילד זוכה באמצעות הוריו, ואת שאלת זכות התביעה של הילד ניתן היה להשאיר

בצריך-עיון. משבחר בית המשפט לנקוט עמדה עקרונית, חייב המחוקק לבחור אם להניח את הנושא ליצירה שיפוטית או להסדירו בעצמו.

**אבא של הילד:** "ללא ספק, אני מאמין שהרוב בציבור הרופאים פועל, עוזר ומציל בצורה נפלאה. אך נתקלנו גם בתופעה שרופאים הרימו ידיים, ולא היו מוכנים להתייעץ עם מומחים אחרים, וגם ברופאים שעולים על מקרה מעניין, מחליטים שזה יהיה קיים חייהם ומוכנים לערוך ניסיונות.

"בסך הכול, אם לשפוט לפי המקרה שלי, הרפואה, על מגבלותיה, יודעת מה שהיא עושה. אין לנו שום דבר נגדם. בלעדיהם לא היינו מגיעים אפילו למצבנו היום. אני רוצה רק דבר אחד: שלא ישלפו תשובות מהמותן. שיבינו מה קורה אחר כך למשפחה שצריכה להתמודד עם זה. שיבינו כמה כבדה האחריות, כמה גדולה הזהירות הנדרשת וכמה חשוב שישתפו את ההורים בהחלטותיהם."

#### הצד הגנטי

**צבי זינגר מתאר את הצד הגנטי, השיטות המחקריות והטיפוליות. תיאור קצר ועקרוני. פרופסור גדעון בך, בשיחה עם זינגר, תומך בהחמרה עם רופאים הנוטלים לעצמם חירויות בלתי מבוססות בתחום הייעוץ הגנטי.**

היום, זה נשמע כמדע בדיוני. אבל, כאשר ניתן יהיה לרפא, גם את הקשות שבמחלות התורשתיות – שוב לא יצטרכו בתי המשפט להתלבט בשאלה, האם מוטב לו לחולה לולא נולד. השאלה הזאת, שהוצגה במלוא חריפותה בפסק הדין של בית המשפט העליון, מפחידה רופאים רבים. רובם מעדיפים שלא לענות עליה. "זוהי שאלה לפילוסופים ולא לרופאים", אמר לי רופא אחר. רופאים אחרים, כמו הגניקולוג ד"ר מנחם גרנט, הצביעו על התקדים המסוכן שבעצם הצגת שאלה כזו. יוצא מן הכלל היה פרופ' גדעון בך, מנהל המחלקה לגנטיקה, בבית החולים "הדסה" בירושלים.

הפרופ' בך, מבכירי המדענים בתחום הגנטיקה של האדם, ראה כבר מה יכולה מחלה תורשתית לעולל בגופו של אדם. "אני מבין הורים של ילדים פגועים, שחושבים כי ישנם ילדים – שמוטב היה לולא נולדו", אמר פרופ' בך. "אני בהחלט מסכים עקרונית, עם קביעתה של השופטת מרים בן-פורת בעניין זה. תוחלת חייו של חולה במחלה תורשתית קשה היא 15 שנה לכל היותר. מתוך תקופה זו הוא מאושפז במצב קשה רוב שנותיו. הילדים האלה, לרוב, סובלים מפיגור שכלי עמוק, ועוברים במהלך שנותיהם אין ספור ניתוחים וטיפולים. איזה טעם יש לחייהם? המסקנה, לדעתי, ברורה מאליה".

פסק הדין של בית המשפט עורר, כצפוי, התעניינות רבה בקרב קהיליית הרופאים והמדענים. "אולם מכאן ועד פאניקה וחששות מהצפה של תביעות משפטיות בגין רשלנות רפואית – רחוקה הדרך", התבטא רופא אחד.

פרופ' גדעון בך ניסח זאת כך: "לא נשנה את סדרי העבודה שלנו ואת המידע שאנו נותנים לפונים אלינו בגלל פסק הדין. אני מאמין שאנחנו נותנים את האינפורמציה הטובה ביותר שניתן לתת – בגלל ההתקדמות הגדולה שחלה בתחום המדעי שלנו. הבעיה היא אחרת: משפחות מבינות לפעמים מה שהן רוצות להבין, ולכן את חוות הדעת שלנו אנו מגישים בכתב".

פרופ' בך, אף מתייחס באהדה לתביעות משפטיות, אם אכן מדובר ברשלנות של ממש: "אני רואה בחומרה רבה, למשל, תופעה שבה יעוץ או מידע גנטי ניתן על ידי אנשים שאינם מוסמכים לכך. ישנם מקרים רבים כאלה, ואני מתפלא שעד עכשיו לא הוגשו תביעות נגד אנשים בלתי מוסמכים, שגרמו נזקים גדולים. למקצוע הגנטיקה הרפואית יש הגדרות מדויקות מאוד, והבעיה היא שישנם כאלה המתייחסים לגנטיקה כמו לכלכלה וחושבים שהם מבינים בזה".

- ומה יקרה אם תגיע גם ארצה, תעשיית התביעות המשפטיות נגד רופאים?

"נגביר את הזהירות עוד יותר – למרות שאיני יודע מה עוד ניתן לעשות", אומר פרופ' בך. "אני מתפלל שלא נגיע למצב השורר בארצות הברית – שם השיקולים הרפואיים מכוונים, בראש ובראשונה, כלפי חברות הביטוח. הפחד מפני תביעות גרם נזקים עצומים לרמת הרפואה בארה"ב וייקר אותה בשיעורים אסטרונומיים. 60 אחוז מעלות השירותים הרפואיים בארה"ב – 'שייכים' לחברות הביטוח. רק השאר הוא עלות הטיפול הרפואי ממש".

אחת הדוגמאות היותר מובהקות, לפגיעה שנגרמה לרמת הרפואה בארה"ב, עקב אופנת התביעות נגד רופאים, שייכת לתחום הגניקולוגיה. רופאים מיילדים אוהבים להשתמש בדוגמא זו.

בסקרים שנערכו בשנים האחרונות בארצות-הברית, נמצא כי שיעור הניתוחים הקיסריים שנערכו ביולדות, היה גבוה במיוחד. בעוד שבישראל הגיע שיעורם לכ-15 אחוזים – "וזה אחוז המקובל כאופטימאלי, במרכזים הרפואיים הטובים בעולם" – הגיע שיעורם של ניתוחים אלה בארה"ב ל-30 ואף 40 אחוזים, בתקופות מסוימות.

רופאים בישראל מסבירים את הסיבה לכך בחששם של הרופאים האמריקאיים מפני פגיעה בעובר – במהלך הלידה הרגילה. "הרופאים האמריקאיים האלה", מסביר אחד הגניקולוגים ב"הדסה", "העדיפו 'ללכת על בטוח' – כדי להימנע מתביעות משפטיות נגדם. עבודה המודרכת על-ידי חשש מסוג זה – ולא על-פי קריטריונים קליניים – מביאה לפגיעה ברמה הרפואית. במהלך ניתוח קיסרי עלולה להיגרם לילדת פגיעה קשה כתוצאה מתהליך ההרדמה או כתוצאה מהניתוח עצמו. אבל מבחינה משפטית תמיד יוכל רופא כזה להתגונן בטענה שהחליט על הניתוח – מתוך חשש לגורל היילוד".

מחלת ה"הנטר", שהייתה נשוא פסק דינו של בית המשפט העליון, היא מחלה נדירה יחסית. אולם שכיחותה בארץ גבוהה ביחס למקומות אחרים בעולם. הסיבה לכך אינה ידועה. אך בעוד שבעולם רק אחד מכל מאה אלף תינוקות לוקה ב"הנטר" – בארץ חולה בה אחד מתוך 30 אלף תינוקות".

במהלך מחלה זו נפגעים כמעט כל האיברים בגוף. הפגיעה היא תוצאה של אגירת סוכרים מסוימים, במידה גבוהה מן הנורמה – בתאי הגוף. כתוצאה מכך נוצרת פגיעה קשה בעצמות, בכלי הדם, בלב, בכבד, בטחול ובאיברים נוספים. חלק מן החולים סובלים פיגור שכלי עמוק. לכולם ליקויי שמיעה חריפים.

"תוחלת החיים של חולי ה'הנטר' משתנה מחולה לחולה", אומר פרופ' בך. "המקרים הקשים שבהם – בעיקר אלה הסובלים מפיגור שכלי עמוק – אינם חיים יותר מעשר שנים. באשר לאחרים, קשה יותר לדעת".

חיינו של חולה 'הנטר' רצופים טיפולים רפואיים בלי סוף. "אלו טיפולים שמטרתם להציל את חיינו – ובשום אופן אין בהם כדי לרפא אותו ממחלתו. בכלל, לרוב המחלות התורשתיות אין ריפוי. עיקר המאמצים המדעיים שלנו מופנים לכיוון זה".

בספרות המדעית, היום, מוכרות כ-3000 מחלות תורשתיות. רובן נדירות ביותר. אולם ההסתברות להולדת ילד חולה במחלה תורשתית קשה – אינה קטנה. שלושה מבין כל מאה תינוקות נולדים היום כשהם חולים במחלה תורשתית קשה. ההסתברות למחלות תורשתיות קלות – גבוהה יותר.

העלות הכלכלית של אבחון טרום לידתי כ-150 דולר לבדיקה. אפשרות האבחון מצטמצמת לקבוצות הסיכון המובהקות בלבד. המדובר בנשים בגיל מבוגר, שקיימת סכנה כי תלדנה ילדים בעלי תסמונת "דאון" ("מונגולואידיס") ובמשפחות עם היסטוריה של מחלות תורשתיות.

גם אז – אחרי הבדיקה – אין ערובה מוחלטת שהמחלה התורשתית תתגלה. ישנן מחלות תורשתיות שהמדענים טרם מצאו את השיטה לאבחון המוקדם. "למעשה את רוב המחלות התורשתיות לא ניתן לאבחן אבחנה מוקדמת. אך למזלנו רוב המחלות הנפוצות בארץ ניתנות לאבחון מוקדם", אומר פרופ' גדעון בך.

לאחרונה חלה התקדמות ניכרת בשטח האבחון המוקדם של מחלות גנטיות. עד לפני מספר שנים, ניתן היה לאבחן מחלה גנטית בעובר – רק באמצעות מי שפיר, הנעשית בשבוע ה-16 עד ה-18 של ההיריון. התשובה לבדיקה זו ניתנת רק לאחר כחודש.

"עתה", אומר ד"ר מנחם גרנט, "ניתן לבצע בדיקות גנטיות בשליש הראשון של תקופת ההיריון – בשבוע השמיני עד השבוע העשירי. במקרים רבים, כמו למשל בחשש לתסמונת 'דאון' ניתן לקבל את התשובה תוך 48 שעות.

היותה של ישראל ארץ קולטת עליה, המרכזת בתוכה קבוצות אתניות שונות, עשתה אותה יוצא דופן בעולם. לכל עדה ועדה בישראל מחלות תורשתיות אופייניות לה. בין האשכנזים, לדוגמא, יש 7 מחלות תורשתיות ששכיחותן גבוהה במיוחד. גם ליוצאי מרוקו מחלות תורשתיות אופייניות. המפורסמת שב"מחלות האשכנזיות" היא מחלת ה"טיי-זקס" – הנגרמת בגלל פגם תורשתי המביא להצטברות שומן במוח. הילד לכאורה נולד בריא לגמרי. אך לאחר ארבעה עד שישה חודשים, חלה במצבו התדרדרות מהירה: הוא מתעוור, מאבד קשר עם הסביבה ובתוך שלוש, ארבע שנים – מת.

לפרופ' גדעון בך ולאנשי מחלקתו הישג מדעי, הרשום כולו לזכותם. הם הצליחו לאבחן מחלה תורשתית חדשה הנפוצה בקרב יהודים ממוצא אשכנזי. שמה של המחלה – "מוקוליפידוסיס מס' 4". כתוצאה ממנה נגרמות לחולה פיגור שכלי, הפרעות בתפקודו המוטורי, עיוורון ופגעים נוספים. בישראל קיים המרכז היחיד בעולם המרכז את הטיפול במחלה זו.

פרופ' גדעון בך מאמין כי חלק מן המחלות הגנטיות ניתן יהיה לרפא בעתיד, באמצעות טכניקות של הנדסה גנטית. המדובר ב"שתילת" גנים בריאים בתאים החולים. גן הוא יחיד היסוד בתא, האוצר בתוכו את הצופן לתכונות התורשתיות של החי. המאגר התורשתי הזה קובע את מבנה כל החלבונים הגוף וכל תכונותיו.

"הטכניקה לכך, במלואה, עדיין אינה קיימת", אומר פרופ' בך, "אך אין לי ספק שבעתיד תימצא הדרך".

#### החיים עדיפים תמיד

הרב הראשי הספרדי הראשון לציון, מרדכי אליהו: "מבלי להתייחס להערות השופטים במשפט זה אומר: החיים עדיפים תמיד על פני המוות והם ניתנים מאת הקב"ה. אדם לא יכול לקבוע על



חיינו של אדם אחר. זה בבחינת רצח. האם מישהו יבוא ויאמר שיש לרצוח אדם אחר שהוא בעל מום? באים אלי אנשים ונשים שנבדקו במכשירים המדעיים החדשים ביותר ואני אומר להם: אם הלידה תזיק לאישה, זה נקרא שהילוד "רודף", ורודף מותר להרוג. אם אין בלידה נזק לאישה, אני אומר לא להפיל גם במקרים בהם צפוי הילוד לפגם גופני, או לפיגור שכלי".

### **לא להוליד**

הרב טוביה פרידמן, יו"ר וועד ההלכה של התנועה ליהדות מסורתית (הקונסרבטיבית): "אם ברור הדבר ונקבע על ידי רופאים שהילוד פגום הייתי מייעץ לא להוליד".

### **תנו לאדם להחליט**

גדעון דרורי, מפיץ כתב בטלוויזיה, אב לילד בן 12.5 פגוע שיתוק מוחין: "השאלה האמיתית איננה הזכות להיוולד, כי אם הזכות להתקיים, ובשאלה הזאת צריך להכריע רק האדם הפגוע בעצמו. אני חושב שביטול משפט לא צריך להתערב בשאלה האם טוב לו לאדם שלא נברא משנברא. אני חושב שאל לו לבית משפט לקבוע מתי יש ערך לחיי בעל מום.

"אם תבוא אלי הביתה, תראה ילד פגוע מאוד, ילד שוכב, ילד שלא שולט בצרכיו, ילד פגוע בשכלו שאין לו מודעות עצמית. אבל, על פי תגובותיו, אני יודע שהוא ילד מאושר. כל דבר שאגיד מעבר לזה יהיה על דעתי, ולא על דעתו.

"הילד שלי לא יכול לעסוק בשאלות פילוסופיות על ערך החיים, אבל הילד שלי מחייך. אני יכול להגיד שמצאתי סיפוק ותחושת שליחות ביכולת להתמודד עם הקשיים שבגידולו. עלו בי מחשבות על מותו. אני לא בטוח שהייתי רוצה שלא יולד, ואם הוא ילך מאיתנו זאת תהיה פרידה קשה כמו פרידה מכל ילד אחר. ואולי קשה יותר, למרות שיכולה להיות פרידה כזאת גם הקלה מסוימת.

"אני לא מאושר גם מהיבט נוסף של פסק הדין הזה. הוא עלול לדעתי לחזק את התפישה שאולי טוב היה אם בעלי מום לא היו באים כלל לעולם. מזה נובעים, אחר כך, דפוסי התנהגות של החברה כלפי בעלי מום כמו התעלמות, בריחה, אי-נכונות להתמודד. אולי שלא במודע, עלול בית המשפט לחזק את הגישה הרוצה לסלק את בעל המום מנגד עיני החברה ולהכניסו למוסד, כאילו לא היה קיים.

"הרגשתי היא שבפסק הדין עולות שאלות שמוטב יהיה אם לא יטופלו באמצעות הכללות ונורמות שמעוצבות במוסדות החברה. אני מוכן לקבל רק נורמה אחת: שלא ישללו חיים ממי שכבר נולד. אשר לערך חיינו של אדם – תנו לאדם להחליט".

### **אם אין קיום, אין זכויות**

פרופ' דוד הד, מרצה בכיר לפילוסופיה באוניברסיטה העברית, עוסק בנושאי אתיקה ורפואה: "אני טוען שאין לקטין עילת תביעה. אני חולק על עמדת כבוד ארבעת השופטים. אדם שאינו קיים, אינו יכול להיות נושא זכויות. לאדם קיים אין ממילא הזכות לאי-קיום. זה לגבי עמדת השופטת בן-פורת.

"ולשיטת השופט ברק: אי אפשר, לדעתי, לנתק את קיומנו מעובדת היותנו בעלי זהות שנקבעת ברגע ההפריה, כולל זהות נפשית ופיזית. לכן, פרט אינו יכול לבוא ולטעון, מדוע לא בא לעולם מצויד בתכונות טובות יותר. רק לאחר שהגיע, יכול הילוד להיות נושא ונשוא לערכים ולזכויות".

**קרב הדולרים**

המתח בין אגודת הפרקליטים (אמריקאן באר אסוסיאטיין) בארה"ב הולך ומחריף, על רקע הסכומים הגדלים והולכים שנאלץ הרופא האמריקני להשקיע בפוליסות ביטוח להגנה מפני תביעות על רשלנות רפואית.

אגודת הרופאים טוענת כי הבעיה מחריפה באותן תביעות שבהן לא גובה הפרקליט מראש את שכרו, ועושה במקום זאת עסקה עם לקוחו, לפיה יקבל הפרקליט כשליש מסכום הפיצויים לכשיגיעו. הסדר כזה, טוענים הרופאים הזועמים, דוחף את הפרקליט להילחם בלהט להשגת סכומים דמיוניים, המגדילים, כמובן, את הנתח שלו בשלל. על כך משיבים הפרקליטים, ביבושת, כי מי שטעה שישלם.