


 שלחו להדפסה

הורים בניגוד לרצונם



"אנחנו מתבגרים, ומי ידאג לה?". מיכל ואילן צילום: תומר יקו

 לחצו כאן להגדיל הטקסט

נאלצו ללדת בת עם שיתוק מוחין, ותובעים המדינה

הם אוהבים את בתם בת ה-11, אבל אם יכלו לבחור - היא לא הייתה נולדת. בשל כשל בירוקרטי נמנע מאילן ומיכל לבצע הפלה, ומאז הם מגדלים ילדה הסובלת משיתוק מוחין, כפי שמובא ב"24 שעות" ב"ידיעות אחרונות". כעת הם מבקשים פיצוי מהמדינה
סמדר שיר

לפני 11 שנה, בשבוע ה-24 להריון, החליטו הוריה לוותר עליה בלב כבד. הם בחרו בהמלצת הרופאים בהפלה, מחשש שהתינוקת תיוולד פגועה ומחשש לחיי האם. אבל כשחיכו בקוצר רוח לכינוסה של הוועדה להפסקת הריון, שנדחה שוב ושוב בגלל כשלים בירוקרטיים, החמיר מצבה האם והרופאים נאלצו להחשיה לחדר הניתוח ולחלץ מרחמה פגית במשקל 530 גרם, שפירפרה בין חיים למוות ואובחנה כסובלת משיתוק מוחין. "היא שקלה כמו שתי חבילות מרגרינה", אומרת האם מיכל. "חצי חבילת סוכר", מוסיף האב אילן.

הצטרפו לפייסבוק של ynet וקבלו עדכונים חמים וסרטונים בלעדיים

"המערכת הרפואית כשלה"

"אי אפשר לוותר על ילד שכבר נולד", אומרת מיכל בקול חנוק, "אבל אני יודעת שהמערכת הרפואית כשלה בשני הצדדים שבהם יכולתי לעבור הפלה: כשלא הסבירו לנו מה המשמעות של מיעוט מי שפיר והתפתחות מואטת, וכשלא כינסו את הוועדה להפסקת הריון. אילו היו מאפשרים לי לעבור הפלה, תמר לא הייתה נידונה לחיים של סבל".

השמות המופיעים בכתבה בדו"ח מפני שהורים, שבימים אלה עומדים לתבוע את מערכת הבריאות על "הולדה בעוולה" ו"חיים בעוולה", חוששים שבתם תמר תגלה כי מכורח הנסיבות ויתרו עליה ובחרו במוות. עם זאת הם מודים שהסיכוי שתזכה את עצמה בעיתון קלוש. בגיל 11 תמר עדיין לא קוראת, דיבורה עמום, כושר ההבנה שלה מוגבל, היא זקוקה לעזרה בכל פעולה, ובלילות אמה קושרת חיתול סביב מותניה מפני שהיא עדיין מרטיבה.

"אנחנו אוהבים אותה, אי אפשר שלא לאהוב אותה", אומר אביה אילן (52, בנקאי) ומקרין מצגת שהכין ליום הולדתה. צילומים של חיוכים וחייבים לצלילי השיר "הילדה הכי יפה בגן". כשהמצגת מסתיימת, הוא מוסיף: "החיים שלנו נחלקים ל'לפני' ו'אחרי'. לפני שהיא נולדה רצינו לעשות הכל כדי שלא תגיע לעולם, ומרגע שנולדה החלטנו לעשות הכל כדי לקדם אותה".

"בפעם הראשונה שראיתי אותה זה היה מזעזע", אומרת מיכל (49, אמנית). "יצור חי בגודל של כף יד, עם מיליון צינורות וצפצוף של מכונת הנשמה. אבל היינו אופטימיים. סיפרו לנו שיש פגים שנולדו במשקל אפילו יותר נמוך, והתעודדנו מסיפורי ההצלחה. כיום אנחנו ריאליים. אנחנו מתבגרים ומי ידאג לה? האם הרופאים שלקחו לעצמם את תפקיד אלוהים, ובחרו לייילד אותה בניגוד לרצוננו, לא חייבים לשאת באחריות לחיי הסבל שנכפו עליה ועל המשפחה?"

"חלמנו על נסיכה"

כשהפגית הזעירה שהתה ביחידה לטיפול נמרץ, הוריה לא נתנו לה שם כדי לא להיקשר אליה בעבותות של אהבה. רק בגיל חמישה חודשים, כשהגיעה למשקל שני ק"ג, העניקו לה שם, ושני אחיה החלו לארגן מסיבה לרגל הגיעה לביתם. אלא שאז, לפני השחרור מבית החולים, הפילה עליהם הרופאה את הפצצה. "יש לתינוקת שיתוק מוחין", אמרה, "אבל עדיין מוקדם לדעת באיזו מידה נפגעה".

ראשית הסיפור הייתה אופטימית. אחרי שהתבססו מבחינה כלכלית, בנו בית באחת מערי הפרבר של תל אביב והולידו שני בנים, חלמו מיכל ואילן על בת. "חלמנו על נסיכה", אומרת מיכל. לאור גילה עברה מיכל את כל הבדיקות הנדרשות ולא הייתה מאושרת ממנה כשבישרו לה שיש בת ברחמה.

"בשבוע ה-20 להריון, בסקירת מערכות מורחבת, גילה הרופא מיעוט מי שפיר, וציון שיש פער בין גיל העובר לבין התפתחותו", היא מספרת, "אבל כיוון שהרופא נראה רגוע ורק שלח אותי להמשך מעקב בקופת חולים, לא התעורר בי חשד. בדיעבד ברור לי שהוא, וגם הגינקולוגית של קופת חולים, ידעו שהחיבור בין שני הממצאים - מיעוט מי שפיר והאטה בגדילה - לא הולך לכיוון טוב. אבל אני לא הייתי מודעת למשמעות. אמרו לי להגיע פעם בשבועיים לבדיקות דם ושתי, אז באתי. כששמעתי בחצי אוזן שהפער ההתפתחותי גדל, שמחתי שהבת שלי תהיה רזה".

בשבוע ה-24 התלוננה מיכל על לחצים בטן העליונה. האחות בקופת חולים מדדה לחץ דם גבוה מאוד והיא הופנתה למיון, שם אובחנה רעלת הריון. "למחרת", מספר בעלה, "התייצב בחדר רופא בכיר, הודיע לי שמיכל בסכנת חיים ואמר שיש שתי אפשרויות: או שנפסיק את ההריון מיד כדי להציל את מיכל או שנמתין כמה ימים. להמתנה, הסביר, יש שני צדדים: או שמצבה של מיכל ישתפר, או שיחריף,

ואז, בדקה התשעים, היא תנתח ויוציאו ממנה את התינוקת שהרויחה כמה ימים ברחם אמה. בלי לחשוב פעמיים אמרתי שאני בעד הפסקת ההריון מיד מפני שחייה של מיכל קודמים לתינוקת שעוד לא נולדה".

גם מיכל נטלה חלק בהחלטה. "דיברתי עם הרופא שלי וזה אותי בהריונות הקודמים", היא מספרת, "והוא אמר לי באופן חד משמעי - 'אילו היית אשתי, הייתי מכריח אותך לעבור הפלה מפני שאין סיכוי לעובר שיוולד בשלב כה מוקדם'. הוא הוסיף שאם התינוקת תשרוד את הימים הראשונים, ב-90 אחוז היא תהיה פגועה".

"הודענו לרופאים שהחלטנו", ממשיך אילן. "ההחלטה נרשמה בתיק הרפואי של מיכל, ונאמר לנו שמכנסים את הוועדה. עברה יממה. המצב של מיכל הידרדר והתחלתי להתרגז. נכנסתי למשרד של הפרופסור ואיימתי להפוך שולחן. איך יכול להיות שהוועדה לא מתכנסת במקרה חירום שכזה? והוא אמר לי, 'תירגע, הוועדה תתכנס מחר'. עברה עוד יממה. שוב עשיתי בלגן, והוא שוב אמר לי, 'תירגע, זה לא כל כך פשוט לכנס את כל חברי הוועדה'. צעקתי עליו: 'מה הבעיה? תן לי את השמות שלהם, אני אסע ואביא אותם אחד אחד'. הוא הבטיח שיגיעו מחר. ביום השלישי הפרופסור הזמין אותי למשרד, שהיה מלא ברופאים, והודיע שלאור ההחמרה במצבה של מיכל חייבים לקחת אותה מיד לניתוח".

לא ישנים בלילות

באותה שיחה, מדגיש אילן, אף רופא לא התייחס למצב העובר, והוא לא שאל. "חשבתי רק על מיכל. הבנתי שמנתחים אותה כדי להציל את חייה". לאחר הניתוח אושפזה מיכל במחלקת יולדות ובכתיבה ככל פעם שראתה איך חברותיה לחדר מניקות בעוד ידיה ריקות. כשהתאוששה וצעדה עד לפגייה, הזדעזעה ממראה עיניה, "אבל מהר מאוד התאפסתי", היא מספרת.

"כיוון שלא הורשתי להניק אותה ובקושי נגעתי בה, חזרתי לעבודה כדי שאת חופשת הלידה אקח כשבתי תצא מהפגייה. חודשיים היא הייתה מונשמת בטיפול נמרץ, ולאחר מכן, בחודשיים ששהתה בפגייה הרגילה, היא נדבקה בכל התחלואים: שלווה זיהומים קשים, הידבקות במעיים, ובגלל עודף החמצן באינקובטור היא נאלצה לעבור ניתוחים לניקוי הרשתית בעיניים". אבל כל הסיבוכים התגמדו לנוכח האבחנה של שיתוק מוחין. "באותו היום התחיל הסינוס האמיתי", מעיד אביה. "מיכל ואני קיבלנו החלטה עקרונית - לא להביט לאחור, להסתכל רק קדימה, וכדי לשמור על השפיות שלנו אנחנו מתבוננים אל העתיד בפרקי זמן קצרים".

"כשתמר הייתה בת שנה והרופאים טענו שלעולם לא תלך, השקענו את כל המרץ והכסף בפזיזות רפיה והידרותרפיה, ובגיל ארבע וחצי היא התחילה ללכת. עד היום הצד הימני שלה חלש יותר, אבל זה הישג. כשהגענו למסקנה שבחינוך המיוחד אין לה לאן לשאוף, שכרנו דירה בתל אביב כדי שנוכל לשנות את הכתובת בתעודת הזהות, ומדי בוקר הסענו אותה לגן משולב. כיום היא לומדת בבית ספר רגיל, כשלצידה יושבת סייעת צמודה שבלעדיה תמר אבודה. היא לומדת בכיתה ג', למרות שהייתה אמורה ללמוד בכיתה ה', ואין לדעת כמה היא קולטת, אבל יש לה מוטיבציה והילדים משתפים אותה במשחקי הפסקה".

בלילות נודדת שנתם של ההורים מפני שתמר מרבה להתעורר, ובתורנות הבוקר אחד מהם עוזר לה לצחצח שיניים, להתלבש ולהסתרק. היא לא יוצאת מפתח הבית בגפה בשל קשיים בהתמצאות במרחב, מרכיבה משקפיים במספר גבוה מאוד ומתקשה לצפות בטלוויזיה. "אבל היא מאוד אוהבת מוזיקה, וגם כשהיא מתוסכלת בעקבות פעולה שלא הצליחה לבצע בגלל המגבלות המוטוריות, היא ילדה נחמדה שנכנסת ללב", אומר אביה.

"קשה להאמין שסאגת התכנסות הוועדה להפסקת הריון התרחשה במציאות", קובע עו"ד עמיקם חרל"פ, המייצג (עם עו"ד מיכל לביטמן) את המשפחה. "כיצד ניתן להעלות על הדעת שלוחות הזמנים של התכנסות הוועדה מנותקים לחלוטין מהתפתחויות רפואיות דחופות? זה אבסורד שאין שני לו".

רק בשנה האחרונה הבשילה בהורים ההחלטה להגיש תביעת פיצויים כפולה בשמם (על "הולדה בעוולה") ובשם בתם (על "חיים בעוולה"), והיא נכנסה להילוך גבוה בעקבות הכתבה "מבחן האולטרסאונד" שפורסמה במספר 7 ימים של "דיעות אחרונות". בכתבה נחשף סיפורו של דרור, ילד שנולד עם יד קטועה למרות בדיקת האולטרסאונד שעברה אמו. בית המשפט המחוזי דחה את תביעת הפיצויים של ההורים בטענה שמדובר ב"מום אסתטי קל", והתיק הגיע לבית המשפט העליון. "יש דמיון בין המקרה שלנו למקרה של דרור", מנתח האב, "בשניהם מדובר על הולדה בעוולה, אבל אני משער שהחלק הקוגניטיבי הוא שיכריע את הכף. דרור, כפי שהצטייר מהכתבה, הוא ילד חכם ומעורב. לעולם לא נדע מה באמת תמר מרגישה ומבינה".

"המאבקים שלנו עדיין נמשכים", מוסיפה מיכל. "אנחנו משלמים על כל הטיפולים מכיסנו הפרטי - החל מרפוי בעיסוק וקלינאית תקשורת ועד לטיפול משוכלל בתא לחץ, 700 שקל לשעה. בסכומים הסמליים שמתקבלים מהביטוח הלאומי לא נגענו, כולם מופקדים בקרן מיוחדת שתשמש את תמר בגיל 18. אנחנו מקווים שעד אז בית המשפט יקבע לה פיצויים שיבטיחו את עתידה. הרופאים שגזרו עליה חיים צריכים לאפשר לה לחיות טוב, עד כמה שניתן".



תגיות: שיתוק מוחין
חזרה