

הורים בניגוד לרצונם

הם אוהבים אותה בכל לבם, אבל אם זה היה תלוי בהם - היא כלל לא הייתה באה לעולם. בשל כשלים בירוקרטיים נמנעה מאילן ומיכל הזכות לבצע הפלה, ומאז, במשך 11 שנים, הם מגדלים ילדה שסובלת משיתוק מוחין. כעת הם מבקשים לקבל מהמדינה פיצוי על הסבל ועל הקשיים

סמדר שיר | צילום: תומרי קו



בשבועיים לבריכות דם ושתן, או באתי. כששמעתי בחצי אוזן שהפער ההתפתחותי גדל, שמחתי שהבט שלי תהיה רוח".

בשבוע ה-24 התלוננה מיכל על להצטט בבטן העליונה. האחות בקופת חולים מרדה לחץ דם גבוה מאוד והיא הופנתה למיזן, שם אובחנה רעלת הריון. "למחרת", מספר בעלה, "התייצב בחדר רופא בכיר, הדריך לי שמילכ נסכנת חיים ואמר שיש להציל את מיכל או שנמתיק כמה ימים. להמתנה, הסכנה יש שני צדדים: או שמצבה של מיכל ייש תפר, או שיחרין, ואז, ברקת התשעים, היא תנותח ויוציאו ממנה את התינוקת שהריונה כמה ימים ברחם אמה. בלי לחשוב פעמיים אמרתי שאני בעד הפסקת ההריון מיד מפני שחיייה של מיכל קודמים לתינוקת שעוד לא נולדה".

גם מיכל נטלה חלק בהחלטה. "דיברתי עם הרופא שליווה אותי בהריונות הקודמים", היא מספרת, "והוא אמר לי באופן חד משמעי - 'אילו היית אשתי, הייתי מכריח אותך לעבור הפלה מפני שאין סיכוי לעבור 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 הורדרד והתחלתי להתרגן. נכנסתי למשרד של הפרופסור ואימתי להפוך שולחן. איך יכול להיות שהוועדה לא מתכנסת במקרה חירום שכזה? והוא אמר לי, 'תרגע, הוועדה תתכנס מחר'. עברה

אותה בניגוד לרצוננו, לא חייבים לשאת באחריות לחיי הסבל שנכפו עליה ועל המשפחה".

"חלטנו על נסיכה"

כשהפגית הוועדה שהתה ביחידה לטיפול נמרץ, הוריה לא נתנו לה שם כרי לא להיקשר אליה בעבותות של אהבה. רק בגיל המישה חודשים, כשהגיעה למשקל שני ק"ג, העניקו לה שם, ושני אחיה תחלו 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 שהתב"ט סטו מבחינה כלכלית, בנו בית באחת מערי הפרבר של תל אביב והולידו שני בנים, הלמו מיכל ואילן על בת. "חלמנו על נסיכה", אומרת מיכל. לאור גילה עברה מיכל את כל הבריכות 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 חשש בדיועבר ברור לי שהוא, וגם הגינקולוגית של קופת חולים, ידעו שהעובר בין שני הממצאים - מיעוט מי שפיר והאטה בגדילה - לא הולך לכיוון טוב. אבל אני לא הייתי מודעת למשמעויות. אמרו לי להגיע פעם

של מיעוט מי שפיר והתפתחות מואטת, וכשלא כינסו את הוועדה להפסקת הריון. אילו היו מאי פשרים לי לעבור הפלה, תמר לא הייתה נירונה לחיים של סבל".

השמות המופיעים בכתבה בדיונים מפני שהורים, שבמים אלה עומדים לתבוע את מערכת הבריאות על "הולדה בעוולה" ו"חיים בעוולה", חוששים שבתם תמר תגלה כי מכוחה הנסיכות ויתרו עליה ובחרו במותה. עם זאת הם מודים שהסיכוי שתוהה את עצמה בעיתון קלוש. בגיל 11 תמר עדיין לא קוראת, דיבורה עמום, כעשר ההבנה שלה מוגבלת, היא וקוקה 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) ומקדין מצגת שהכין ליום הולדתה. צילומים של חיוכים וחיוכים לצילי 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 שני לרה החלטנו לעשות הכל כדי לקדם אותה".

"בפעם הראשונה שראיתי אותה זה היה מוצ' וע', אומרת מיכל (49, אמנית). "יצור חי בגודל של כף יד עם מיליון צינורות וצפצוף של מכונת הנשמה. אבל היינו אופטימיים. סיפרו לנו שיש פגים שגולדו במשקל אפילו יותר נמוך, והתי עוררנו מסיפורי ההצלחה. כיום אנחנו ריאליים. אנחנו מתבגרים ומי ידאג לה? האם הרופאים שלקחו לעצמם את תפקיד האלוהים, ובחרו ליילד



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

"אי אפשר לוותר על ילד שכבר נולד", אומרת מיכל בקול תנוק, "אבל אני יודעת שהמערכת הרפואית כשלה בשני הצמתים שבהם יכולתי לעבור הפלה: כשלא הסבירו לנו מה המשמעות

המשפט העליון. "יש רמיון בין המקרה שלנו למקרה של דרור", מנתח האב, "בשניהם מדובר על חולדה בעולה, 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".

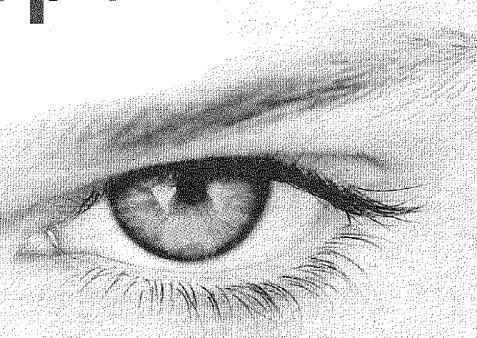
"המאבקים שלנו עדיין נמשכים", מוסיפה מיכל. "אנחנו משלמים על כל הטיפולים מכיסנו הפרטי - החל מרפיו בעיסוק וקליניאית תקשורת ועד לטיפול משוכלל בתא לחץ, 700 שקל לשעה. בסכומים הסמליים שמתקבלים מהביטוח הלאומי לא נגענו, כולם מופקדים בקרן מיוחדת שתשמש את תמר בגיל 18. אנחנו מקווים שעד אז בית המשפט יקבע לה פיצויים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

"קשה להאמין שסאגת התכנסות הוועדה להפסקת הריון התרחשה במציאות", קובע עו"ד עמיקם חר"ץ, המייצג (עם עו"ד מיכל לבישמן) את המשפחה. "ביצר ניתן להעלות על הדעת שלושת הזמנים של התכנסות הוועדה מנותקים להלוטין מהתפתחויות רפואיות דחופות? זה אבסורד שאין שני לו".

רק בשנה האחרונה הבשילה בחורים ההחלטה להגיש תביעת פיצויים כפולה בשמם (על "חולדה בעולה") ובשם בתם (על "חיים בעולה"), והיא נכנסה להליך גבוה בעקבות הכתבה "מבחן האולטרסאונד" שפורסמה במוסף 7 ימים של "ידיעות 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

האב אילן: "המצב של מיכל הידרדר והתחלת להתרגז. ונכסתי למשרד של הפרופסור ואיימתי להפוך שולחן. איך יכול להיות שהוועדה לא מתכנסת במקרה חירום שכזה?"

האם מיכל: "בפעם הראשונה שראיתי אותה זה היה מחזה מזעזע. יצור חי בגודל של כף יד, עם מיליון צינורות וצפצוף של מכונת הושמה. אבל היינו אופטימיים"



4D

להסרת משקפיים

הטכנולוגיה מסתתרת

רק בהדסה אופטימל, wavefront + Q משולב השיטה המדויקת להסרת צילינדר

רק בהדסה אופטימל, המכשיר הבטוח והמשוכלל מסוגו בישראל להסרת משקפיים בלייזר, המטפל ב-wavefront + Q משולב בכל עין באותו ניתוח. המכשיר מבצע מעקב דינמי אחר תנועת העין ב-4 מימדים (4D) כולל תנועה סיבובית אקטיבית (Dynamic cyclotorsion) תכונה שלא קיימת בשום מכשיר לייזר אחר. שיטת טיפול זו היא הטובה ביותר לטיפול בצילינדר (אסטיגמטיזם) ולטיפול בראיית לילה. השימוש מעניק תוצאות שלא ניתן להשיג באמצעות מכשור אחר.

הרופאים של הדסה אופטימל, כולם מומחי קרנית, הם הטובים והמנוסים בישראל. גישת העבודה שלהם מבטיחה לך טיפול בבטיחות מרבית.

אתם מוזמנים לבדיקת התאמה וייעוץ חינם.

הדסה
Optimal

לפגישת התאמה וייעוץ חינם, צלצלו: **1-800-200-222**
www.hadassahop.org.il

"אילו היו מאפשרים לי לעבור המלה, תמר לא הייתה נידונה לחיי סבל". מיכל ואילן

לנוכח האבחנה של שיתוק מוחין. "באותו היום התחיל הסיס האמיתי", מעיד אביו. "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 של עולם לא תלך, השקענו את כל המרץ והכסף בפזיונותיה והידרדרותה, ובגיל ארבע וחצי היא התחילה ללכת. עד היום הצד הימני שלה הלש ויותר, אבל זה הישג. כשהגענו למסקנה שבתינוך המיוחד אין לה לאן לשאוף, שכרנו רירה בתל אביב כדי שנוכל לשנות את הכתובת בתעודת הזהות, ומרי בוקר הסענו אותה לגן משולב. כיום היא לומדת בבית ספר רגיל, כשלצידה יושבת סיועית 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 ההפסקה".

בביליות נודדת שנתם של ההורים מפני תמר מרבה להתעורר, ובתורנות הבוקר אחר מהם עוזר לה לצחצח שיניים, להתלבש ולהלך. תמר, 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 ששכ נסת ללב", אומר אביו.

שוב עשיתי בלגן, והוא שוב אמר לי, לא כל כך פשוט לכנס את כל חברי צעקתי עליה: 'מה הבעיה? תן לי את שלהם, אני אסע ואביא אותם אחר אחר'. שני ילדי שגיועו מהר. ביום השלישי הפרופסור מי למשרד, שהיה מלא ברופאים, והוריע מהחמרה במצבה של מיכל חייבים לקחת לניתוח".

שנים בביליות

השיחה, מרגיש אילן, אף רופא לא למצב העובר, והוא לא שאל. "השכתי מיכל הבנתי שמנתחים אותה כדי להציל. לאחר הניתוח אושפזה מיכל במחלקת כבדתה בכל פעם שראתה איך חברותיה יקומו בעוד יריה ריקות. כשהתאוששה לפגישה, הודעוה ממראה עיניה, "אבל ד התאפסתי", היא מספרת. שאל הורשיתי להניק אותה ובקושי, חורתי לעבודה כדי שאת לידה אקח כשכתי תצא מהר. ירשים היא הייתה מונשמת מרץ, ולאחר מכן, בחודשים בפגישה הרגילה, היא נדב מתחלואים: שלושה ויהומים ידבקויות במעים, ובגלל מצב באינקובטור היא נאל - ניתוחים לניקוי ההשתית אבל כל הסיבוכים התגמדו



עו"ד עמיקם חר"ץ