

הכל נשאר במשפחה? חובת הסודיות הרפואית בעידן המידע

הגנטי – הבטים משפטיים ואתיים

רועי גילבר *

1. הקדמה
2. היקפה של חובת הסודיות הרפואית במשפט
3. הבסיס האתי של חובת הסודיות המשפטית
4. התפיסות של מטופלים ורפואים באשר לסודיות רפואית
5. היש צורך בשינוי היקף חובת הסודיות בהקשר הגנטי?
6. סיכום

1. הקדמה

אחד מהקשיים הניצבים בפני רופא במהלך עבודתו הוא התנגשות בין חובותיו המקצועיות. התנגשות אפשרית שכזו עולה כאשר הרופא יודע שלמידע הרפואי הנובע מהטיפול בחולה יש השלכות לגבי בני המשפחה שלו¹ אבל חובתו לשמור על המידע הרפואי בסוד מונעת ממנו לגלות אותו להם באופן חופשי. הגם שחלק מהמלומדים סבורים כי חובת הסודיות מקשה על מתן טיפול רפואי יעיל,² משפטנים וביואתיקנים רבים תומכים בקיומה של חובת סודיות נוקשה.³ בהקשר של מידע רפואי גנטי, אשר בו

* דוקטור, מרצה, בית הספר למשפטים, המכללה האקדמית נתניה. ברצוני להודות לקורא האנונימי ולחברי המערכת של מאזני משפט על הערותיהם המועילות. תודתי שלוחה גם לחברי הסגל של בית הספר למשפטים במכללה האקדמית נתניה שהשתתפו בסמינר המחלקתי בו הצגתי את עיקרי רשימה זו, ובמיוחד לד"ר יוסי גרין. בנוסף, ברצוני להודות לחברי צוות המכון הגנטי בבית חולים "העמק" בעפולה ולד"ר סתוית שלו מנהלת המכון. האחריות לתוכן הדברים היא שלי בלבד.

1 ברשימה זו למונחים הבאים משמעות זהה: (1) בן משפחה, קרוב משפחה וקרוב; (2) חולה, מטופל ונבדק; (3) רופא ומטפל.

2 Julian C. Hughes & Stephan J. Louw "Confidentiality and cognitive impairment: Professional and philosophical ethics" 31 *Age and Ageing* (2002) 147

3 ראו: John Kenyon Mason, Alexander R. McCall-Smith & Greame, T. Laurie *Law and Medical Ethics* (6th ed., London, 2002) 240

תתמקד רשימה זו, הובעה לאחורונה באנגליה העמדה שגילוי מידע שכזה לבני משפחתו של המטופל בניגוד לרצונו מוצדק רק בנסיבות מסוימות. הצדקה שכזו תיתכן כאשר המטופל מסרב להסכים לגילוי שכזה והתועלת שבגילוי עולה באופן משמעותי על הפגיעה בסודיותו.⁴ בנוסף, בדיאלוג שנערך לאחורונה בספרות המשפטית הובעה העמדה כי חובת סודיות הקיימת כיום במשפט האנגלי ובמדינות Common Law אחרות כמו אוסטרליה מספקת פיתרון הולם כשמדובר בהתנגשות בין זכות המטופל לסודיות המידע הגנטי המתקבל אודותיו לבין האינטרס של בני משפחתו לקבל את המידע.⁵

השאלה המרכזית אותה נבחן ברשימה זו הינה האם המשפט אכן מספק פיתרון הולם כאשר רופא ניצב בפני קונפליקט בין האינטרסים של המטופל לבין אלו של בני משפחתו כאשר לגישה למידע רפואי גנטי. ויותר מכך: האם ההצדקה המשפטית להפרתה של חובת הסודיות הרפואית בהקשר הגנטי מספקת? האם העמדה המשפטית מביאה בחשבון את האינטרסים השונים העולים במהלך טיפול רפואי במטופל?

הדיון בשאלות אלה יוביל בין היתר לקביעה כי בהקשר הגנטי חובת הסודיות המוטלת כיום על הרופא במשפט הישראלי נשענת על שתי רגליים: תפיסה ליברלית של עקרון האוטונומיה ומנגנון תועלתני של מניעת נזק. הביקורת שתוצג ברשימה זו כנגד בסיס זה היא כי העמדה המשפטית הקיימת לא רק שאינה מייצגת את עמדות הרופאים והמטופלים, אלא צרה מכדי לעסוק במצבים המורכבים שבפניהם ניצבים מטופלים ומטפלים בהקשר הגנטי.

נוכח דברים אלה יחולק הדיון ברשימה זו למספר חלקים. ראשית, נבדוק את היקפה של חובת הסודיות המשפטית המוטלת בהקשר הגנטי על הרופאים כלפי המטופלים אל מול האינטרסים של בני המשפחה, כפי שזו באה לידי ביטוי במשפט הישראלי⁶ ובמשפט האנגלו-אמריקאי. שנית, נבחן את הבסיס האתי והעיוני של הסודיות הרפואית.

4 Human Genetics Commission *Inside Information: Balancing the Interests in the Use of Personal Genetic Data* (London, 2002) Ch. 3, para. 3.68

5 דאן: Dean Bell & Belinda Bennett "Genetic Secrets and the Family" 9 *Med. L. Rev.* (Oxford, 2001) 130, 159; Loane Skene "Genetic Secrets and the Family: A response to Bell and Bennett" 9 *Med. L. Rev.* (Oxford, 2001) 162

6 יש לציין כי אמנם רשימה זו עוסקת בסודיות רפואית בהקשר של מידע רפואי גנטי, אבל קיימים דברי חקיקה אחרים, לבד מחוק זכויות החולה, תשל"ו-1996, וחוק מידע גנטי, תשס"א-2000, בהם נעסוק במסגרת רשימה זו, אשר מצדיקים הפרה של סודיות החולה בנסיבות שונות: סעיף 18(2)(ב) לחוק הגנת הפרטיות, תשמ"א-1981; סעיף 42(א) לחוק לטיפול בחולי נפש, תשל"א-1991; סעיף 49 לפקודת הראיות [נוסח חדש], תשל"א-1971; סעיף 12(1)(ב) לפקודת בריאות העם 1940; תקנות בריאות העם (הודעות על מחלות מדבקות), תשכ"א-1961; סעיף 12(א) לפקודת התעבורה [נוסח חדש], תשכ"א-1961; סעיף 12 לחוק הטיס 1927; סעיף 11 לחוק כלי ירייה, תש"ט-1949; תקנות בריאות העם (דיווח על לידת תינוקות עם מומים), תשמ"ב-1982; תקנות בריאות העם (דיווח ומידע מיוחד על מחלת הסרטן), תשמ"ב-1982; תקנות בריאות העם (הודעה על אי התאוששות לאחר הרדמה), תשמ"א-1980; תקנות בריאות העם (הודעה על פטירות ואירועים מיוחדים), תשמ"א-1980; תקנות בריאות העם (הודעה על חשש אלימות), תשל"ו-1975; סעיפים 262, ו-368 לחוק העונשין, תשל"ז-1977.

שלישית, נבחן האם העמדה המשפטית בהקשר הגנטי תואמת את עמדות המטופלים והרופאים. לשם כך, תוצג ברשימה זו סקירה קצרה של מחקרים אמפריים אשר נערכו בתחום זה.⁷ מחקרים אלה מגלים את המניעים העומדים מאחורי החלטתם של רופאים ומטופלים לגלות מידע רפואי לבני המשפחה, ובכך מצביעים על פער בין העמדה המשפטית לזו של הציבור. ההכרה כי קיים פער שכזה תוביל לדיון שיערך בחלק האחרון של רשימה זו בו תידון השאלה האם יש לבצע שינוי במצב המשפטי הקיים. כאמור, רשימה זו מתמקדת במידע רפואי גנטי⁸ הנתפס לפחות ע"י חלק מהרופאים והמשפטנים כמידע רפואי משפחתי ולא אישי.⁹ רפואית, למידע גנטי השלכות לא רק לגבי בריאותו של המטופל אלא גם לגבי בריאותם של בני משפחתו וזאת כיוון שהאדם יורש את הנטיה לחלות במחלות גנטיות מהוריו הביולוגיים. כל אחד מזוג ההורים הביולוגיים מעביר מחצית מהמטען הגנטי שלו או שלה לצאצא שנולד.¹⁰ נוכח זאת אין ספק כי אופיו המשפחתי של המידע הגנטי מציב אתגר גדול למשפט הרפואי ולקודקסים אתיים המעגנים את זכות הסודיות של הנבדק, שכן במקרים רבים עולה הצורך לגלות את המידע לבני משפחתו. מכאן, עולה החשיבות שבבדיקת היקף חובת הסודיות שחב הרופא לנבדק העובר בדיקות גנטיות.

2. היקפה של חובת הסודיות הרפואית במשפט

הצעד הראשון כאשר בוחנים ומנתחים את חובת הסודיות המשפטית של הרופא הוא להגדיר את היקפה וגבולותיה. כיום, אין צורך כמעט לומר שרופאים חבים בחובת סודיות למטופלים שלהם.¹¹ האינטרס הציבורי בשמירה על הסודיות הרפואית

7 ראו לדוגמא: Dorothy Wertz & John Fletcher *Genetics and Ethics in Global Perspective* (Dordrecht, 2004); Dorothy Wertz & John Fletcher *Ethics and Human Genetics: A cross-cultural perspective* (New York, 1989); John Benson & Nicky Britten "Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: Qualitative analysis of semistructured interviews with patients" 313 *BMJ* (1996) 729

8 מידע רפואי גנטי מוגדר לפי סעיף 2 לחוק מידע גנטי, תשס"א–2000 כמידע הנובע מבדיקה גנטית. בדיקה גנטית מוגדרת כבדיקת דגימת DNA של אדם לשם אפיון והשוואה של רצפים של DNA. דגימת DNA מוגדרת אף היא בסעיף 2 לחוק מידע גנטי כדגימה ביולוגית של אדם הנלקחת במטרה להפיק ממנה DNA של אדם, במסגרת בדיקה גנטית.

9 Loane Skene "Patients' Rights or Family Responsibilities" 6 *Med. L. Rev.* (Oxford, 1998) 1.

10 Peter S. Harper *Practical Genetic Counselling* (Oxford, 5th edn., 1999); British Medical Association *Human Genetics: Choice and Responsibility* (Oxford, 1998) Ch. 2

11 אתית, חובה זו הינה עתיקת יומין ומבוססת על שבועת היפוקרטס, היא שבועת הרופאים: "All that may come to my knowledge in the exercise of my profession or outside of my profession or in daily commerce with men which ought not to be spread abroad, I will keep secret and will never reveal"

של המטופל ברור, שכן אם סודיות רפואית אינה מובטחת למטופל כאשר הוא פונה לרופא הוא יירתע מלפנות לטיפול ויעוץ רפואי מה שעלול בסופו של דבר להוביל לפגיעה בבריאות הציבור.¹² הטלת חובת סודיות מבטיחה למעשה כי האמון שהינו הכרחי ליחסים בין הרופא למטופל יישמר וכי יינתן למטופל טיפול יעיל המבוסס על אבחון מדויק.¹³

הדין הישראלי מכיר באופן מפורש בזכותו של המטופל לשמירה על סודיות הרפואית ומטיל חובה על המטפל לשמור על סודיות המידע הרפואי המתקבל אודות המטופל הן באופן כללי,¹⁴ והן באופן ספציפי בהקשר הגנטי.¹⁵

אבל, חובת הסודיות של הרופא אינה מוחלטת. האינטרס הציבורי לא רק שמבסס את קיומה של חובת הסודיות אלא גם מצדיק את הפרתה. גילוי של מידע רפואי לבני משפחה ללא הסכמת המטופל עשוי בנסיבות מסוימות לגבור על הפגיעה שעלולה להיגרם למטופל אם סודו הרפואי יתגלה.

מהן הנסיבות המתירות גילוי ללא הסכמת המטופל בשם אינטרס הציבור?¹⁶ סעיף 20(א)(5) לחוק זכויות החולה (להלן: חוק זכויות החולה) מאפשר גילוי מידע חרף התנגדותו של המטופל אם ועדת אתיקה אליה הופנה העניין סבורה כי "מסירת המידע אודותיו חיונית להגנה על בריאות הזולת או הציבור וכי הצורך במסירת המידע עדיף מהעניין שיש באי מסירתו". לשון הסעיף אינה ברורה והיא מעלה שלוש שאלות מרכזיות שאינן זוכות למענה ברור בחוק זכויות החולה:

(1) מיידיות – מה רמת המיידיות המצדיקה הפרה של סודיות המטופל? האם

12 ראו: Kristina Stern "Confidentiality and Medical Records" *Principles of Medical Law* 496 (Ian Kennedy & Andrew Grubb eds., Oxford, 1998); בג"ץ 447/72 ישמחוביץ נ' ברוך, פ"ד כז (2) 253, 269.

13 *A-G v. Guardian Newspapers (No 2)* [1990] 1 AC 109.

14 סעיף 19 לחוק זכויות החולה, תשנ"ו-1996; השמירה על סודיותו הרפואית של המקבל טיפול רפואי הוכרה עוד קודם לחקיקת חוק זכויות החולה בחוק הגנת הפרטיות, תשמ"א-1981. סעיף 1 לחוק קובע כי לא יפגע אדם בפרטיותו של אדם אחר ללא הסכמתו, כאשר לפי סעיף 2(11) לחוק פרסום ללא הסכמה של עניין הנוגע למצב בריאותו של האדם מהווה פגיעה בפרטיותו. פגיעה בפרטיות (למשל ע"י הרופא) לפי חוק זה עשויה להצמיח הן עוולה אזרחית והן עבירה פלילית. יש לציין כי חובת סודיות הוכרה אף קודם לחוק זה בסעיף 496 לחוק העונשין, תשל"ז-1977, הקובע כי "המגלה מידע סודי שנמסר לו אגב מקצועו או מלאכתו שאינו סוד רשמי כמשמעו בסמך ה' לפרק ז', ואינו נדרש לגלותו מכל הדין, דינו מאסר ששה חודשים". אחד ההסברים לעיגון המאוחר של זכות המטופל לסודיות ולחובה המקבילה של הרופא ניתן למצוא בדבריהם של אזור ונירנברג הסבורים כי כלל הסודיות הינו כה מובן מאליו עד שנתפס בעיני המחוקק ככלל שאין צורך להסדירו. ראו: עדי אזור ואילנה נירנברג רשלנות רפואית (תל אביב, תשס"א) 123.

15 סעיף 18 לחוק מידע גנטי, תשס"א-2000.

16 יש לציין כי סעיף 20 לחוק זכויות החולה, תשנ"ו-1996 מאפשר לרופא להפר את הסודיות של המטופל לא רק על בסיס של אינטרס הציבור (הגנה על בריאות הזולת או הציבור) אלא גם כאשר מוטלת על הרופא חובה חוקית לעשות כן, או כאשר הרופא מבקש להתייעץ עם רופא אחר לצורך טיפול במטופל.

ניתן להפר את הסודיות של המטופל רק כאשר מדובר בסכנה מיידית לבריאות הזולת או הציבור, או שמא ניתן לגלות מידע רפואי לבני המשפחה גם כשמדובר בסכנה שאינה מיידית אלא עתידית. בהקשר הגנטי יש לשאלה זו חשיבות שכן מחלות רבות אינן מסכנות את הנבדק או את בן משפחתו באופן מידי אלא עלולות לפרוץ רק בשלב מאוחר יותר של חייהם.

(2) הסתברות – עד כמה על הסכנה לפגיעה בבריאות הזולת או הציבור להיות ממשית? האם ניתן להפר את הסודיות של המטופל רק כשמדובר בסיכון שעלול להתממש באופן ודאי או שמא מדובר גם בסיכון שהסתברותו לא גבוהה או אפילו נמוכה. בהקשר הגנטי יש לכך חשיבות שכן יש מחלות גנטיות אשר ההסתברות לפריצתן אינה גבוהה (מגיעה ל-25% ואף פחות מכך)¹⁷ ואף תלויה בגורמים אחרים בלתי ניתנים לחיזוי ולהערכה.

(3) עוצמת הפגיעה – עד כמה על הפגיעה, אם תרחש, להיות קשה? האם ניתן להפר את חובת הסודיות רק כאשר מדובר בסכנה חמורה ורצינית לנזק גוף או שמא ניתן לגלות מידע רפואי גם כשמדובר בפגיעה חמורה פחות, קרי באינטרסים שהמשפט הרפואי תופס כפחות חשובים, כמו פגיעה בחופש הפעולה (אוטונומיה), או באינטרס כלכלי. למשל, האם ניתן להפר חובת סודיות של מטופל ולגלות לילדו הבגיר את תוצאות הבדיקה הגנטית רק כאשר מדובר במחלה המסכנת את חייו של הילד או שמא ניתן לגלות לו את המידע כאשר ילדו הבגיר של המטופל שוקל להגר למדינה אחרת או לקבל על עצמו הצעת עבודה שלא תאפשר לו לדאוג להורה אם יחלה.

כאמור, חוק זכויות החולה אינו מספק תשובות ברורות לשאלות אלה שכן לשון סעיף 20(א) לחוק זה מנוסחת באופן כללי ולא קובעת קריטריונים ספציפיים. בהקשר הגנטי קיים דבר חקיקה ראשי העוסק בסודיות הרפואית באופן מפורש. לשונו של סעיף 20 לחוק מידע גנטי, תשס"א–2000 (להלן: החוק, חוק מידע גנטי) ברורה יותר מזו של חוק זכויות החולה.¹⁸ כאשר בוחנים את לשון סעיף 20 לחוק מידע גנטי לאור שלוש השאלות שהצגנו לעיל נראה כי ניתן למצוא להן מענה חלקי. בכל הקשור

17 הסיכוי לחלות במחלה גנטית תורשתית משתנה ותלוי במספר מאפיינים. כך, למשל, קיימות מחלות גנטיות-תורשתיות רצסיביות שבהן ילד חשוף לסיכון בשיעור 25% לחלות במחלה רק אם נולד לזוג הורים שכל אחד מהם נושא את הגן למחלה הגנטית. מחלת הסיסטיק פיברוזיס (CF) הינה מחלה שכזו. 1 מכל 25 אנשים באוכלוסיה נושא את הגן למחלה, אך ילד חולה יולד רק אם שני נשאים יביאו אותו לעולם. באם רק אחד מהוריו יוריש לו את הגן הפגום הילד לא יהיה חשוף למחלה אך יהיה נשא. מנגד, קיימות מחלות דומיננטיות שבהן די שהילד יקבל רק מאחד ההורים את הגן הפגום כדי שיחלה במחלה. ילד כזה חשוף לסיכון בשיעור 50% לחלות. מחלת ההנטינגטון (HD), מחלה נוירולוגית חשוכת מרפא, הינה מחלה שכזו.

18 ראוי לציין כי בהצעת החוק הפנה סעיף 20 להצעה לסעיף 20 לחוק זכויות החולה בכל הקשור למסירת מידע לאחר: הצעת חוק הגנה על מידע גנטי, ה"ח תשנ"ט 290. הנוסח של סעיף 20 לחוק מידע גנטי התקבל רק בשלבים מתקדמים של הליך החקיקה, במהלך הדיונים בחוק בועדת המדע והטכנולוגיה של הכנסת. נוכח זאת ניתן להסיק כי ההסדר בסעיף 20 לחוק מידע גנטי הוא ההסדר הקובע, שכן הוא מאוחר וספציפי, ומתייחס באופן מפורש לסוגיה של העברת מידע לקרובים.

לעוצמת הפגיעה, קובע סעיף 20 (1) לחוק כי גילוי לרופאו של בן המשפחה מוצדק כאשר הגילוי נחוץ לשמירה על בריאותו או לשיפור בריאותו, וכן למניעת מוות, מחלה או נכות חמורה של הקרוב, לרבות קרוב שטרם נולד.

ממבט ראשון נראה כי היקף הגילוי מצומצם שכן האינטרס של קרובי המשפחה עליו מגן הסעיף הינו הבריאות הגופנית בלבד. אבל, קריאה דקדקנית יותר מגלה כי ההגנה על האינטרסים של בני המשפחה רחבה יותר. ראשית, גילוי אפשרי לא רק לצורך מניעה של מוות, מחלה קשה או נכות חמורה, אלא גם לשמירה על בריאות או אפילו לשיפור בריאות. ניתן להבין מלשון זו כי זכות הסודיות של המטופל נסוגה לא רק בפני עקרון קדושת החיים, אלא גם בפני השיקול של איכות החיים, אשר אינו זוכה להכרה שכוז בתחומים אחרים במשפט הרפואי.¹⁹ כך למשל, אם בדיקה גנטית עשויה להצביע על נטיה לחלות במחלה כרונית המשפיעה על אורח חייו של המטופל אך לא פוגעת בתוחלת חייו או מסבה לו נכות קשה, הרי שגם במקרה כזה תוכל ועדת האתיקה להתיר גילוי למרות סירובו של הנבדק. אם מסקנה זו נכונה, הרי שחובת הסודיות אינה נוקשה כמו במחלות מין מדבקות או כשמדובר בחולים אלימים שם ניתן להפר את סודיות המטופל רק כאשר בן המשפחה או צד שלישי אחר נמצא בסכנה ממשית לחייו. נראה אם כן כי בהקשר הגנטי ניתן להפר את חובת הסודיות גם כאשר עוצמת הפגיעה בבן המשפחה אינה כה חמורה.

זאת ועוד, ניתן לטעון כי גילוי ללא הסכמה מוצדק לצורך הגנה על בריאותו הנפשית של בן המשפחה. אם נסכים שההגדרה של המונח בריאות בחוק מידע גנטי כוללת לא רק בריאות גופנית אלא גם בריאות נפשית אז עשויה ועדת האתיקה לאשר העברת מידע גנטי לרופאו של קרוב המשפחה גם כדי למנוע פגיעה נפשית מהקרוב, ולאפשר לו להתכונן ליום שבו תפרוץ המחלה.

בנוסף, נראה כי המלים "לרבות קרוב שטרם נולד" מצביעות בעקיפין על הכרה הן באוטונומיה של בני המשפחה כאשר הם שוקלים להביא ילד לעולם, והן באנטרס הכלכלי שלהם שלא לשאת בהוצאות הגידול של ילד שנולד פגוע, שכן לפי לשון הסעיף אם יש באפשרות המידע הרפואי הגנטי למנוע מעובר לרשת נטיה למחלה מסוימת או לחלות במחלה קשה מרגע לידתו, הרי ניתן לגלות את המידע לאותה קרובת משפחה הנושאת ברחמה את העובר באמצעות הרופא המטפל בה. ויותר מכך: מעיון בפרוטוקול דיוני ועדת המדע והטכנולוגיה של הכנסת אשר הכינה את החוק לקריאה שניה ושלישית עולה כי המלים "לרבות קרוב שטרם נולד" כווננו לסייע לנשים שטרם נכנסו להריון ולבני זוגן לקבל מידע על מחלות גנטיות תורשתיות אשר עלולות לעבור לעובר שטרם נוצר.²⁰ בכך יש למעשה הכרה לא רק באינטרס של האישה

19 למשל, הפסיקה הישראלית אינה נוטה לכבד החלטת מטופלים השרויים במצב קשה לסיים את חייהם כאשר ניתן עדיין להעניק להם טיפול יעיל. רע"א 5587/97 הי"מ נ' אכר, פ"ד נא(4) 830 (להלן: עניין אכר).

20 בישיבת ועדת המדע והטכנולוגיה של הכנסת מיום 27.9.00 קיבל ח"כ מאיר שטרית, יוזם

או הזוג) לקבל החלטה על בסיס המידע הרב ביותר (האם ברצונם להמשיך בהריון או לסיימו בשלב מוקדם) אלא גם בחופש להחליט האם להיכנס כלל להריון, האם ברצונם של בני הזוג לעשות שימוש בטכנולוגיות הולדה מתקדמות ולא להרות באופן טבעי על מנת למנוע אפשרות שהעובר ישא את המחלה,²¹ או האם לנסות ולהרות באופן טבעי ולבצע בדיקות גנטיות במהלך ההריון. פרשנות כזו משקפת למעשה את חופש הרבייה, או במלים אחרות את הזכות לקבל החלטה אוטונומית בהבאת ילד לעולם, זכות שמלומדים רבים, במיוחד אלה התומכים בזרמים הליברליים והפמיניסטיים, תומכים בה.²²

כאשר עוברים לשאלה העוסקת במיידיות של הסיכון, נראה כי לא ניתנת לסוגיה זו תשובה מפורשת בסעיף 20 לחוק. אבל, נוכח מהותו של הסיכון הגנטי, אשר בניגוד לסיכונים אחרים שמטופל מציב בפני קרובו (אלימות, מחלות מדבקות) איננו מייד, ניתן לקבוע כי יהא זה מוצדק לגלות מידע רפואי לבן משפחה גם כשהסיכון איננו מייד. מחלות גנטיות רבות אינן פורצות מייד לאחר הלידה. ישנן לא מעט מחלות גנטיות-תורשתיות הפורצות כאשר האדם בגיר. כך למשל, מחלת ההנטינגטון, הפורצת אצל אלה הנושאים אותה רק החל משנות הארבעים והחמישים לחייהם. כך גם כשמדובר בסוגים שונים של סרטן, כמו סרטן שד או מעי. מחלות אלה אינן פורצות בסמוך לאחר הלידה.

לבסוף, כאשר לשאלה השלישית, זו של ההסתברות להתרחשותו של הסיכון, לא ניתן למצוא לכך תשובה חד משמעית. מלשון הסעיף נראה כי על ההסתברות להיות ברמה גבוהה, כמעט ודאית, על מנת שהגילוי עפ"י הסעיף יהיה מוצדק. זאת ניתן ללמוד בעקיפין הן מהדרישה שהגילוי הינו הדרך היחידה למניעת הפגיעה בקרוב והן מהדרישה שעל התועלת שבגילוי לעלות על הפגיעה שעלולה להיגרם למטופל אם סודיותו תופר. מכאן, ניתן להניח כי רק כאשר קיימת הסתברות גבוהה שהסיכון לקרוב המשפחה יתממש יהיה זה מוצדק להפר את הסודיות של המטופל.

פרשנות זו של סעיף 20 לחוק מגלה עד כה כי ההצדקות הקיימות להפרת סודיות מצמצמות את היקף החובה. ההכרה באינטרסים של בני המשפחה בכל הקשור למידע

החוק ומ"מ יו"ר הועדה, את הצעת עו"ד גלי בן-אור ממחלקת יעוץ וחקיקה במשרד המשפטים שביקשה להגן על האינטרסים של זוגות הפונים "ליעוץ גנטי לקראת הולדה של בני משפחה אחרים" כשמדובר גם בשלב שאותו קרוב משפחה "טרם נוצר כלל" לפי לשון אחד המשתתפים בדיונים <http://www.knesset.gov.il/protocols/data/html/mada/2000-09-27-01.html>.

21 במצבים בהם קיימת מחלה גנטית תורשתית במשפחה מסוימת ניתן לעשות שימוש באבחון גנטי טרום השרשתי, כלומר ביצוע הפריה חוץ-גופית ולפני השתלת הביצית המופרית ברחם נטילת דגימה על מנת לבצע בדיקה האם הביצית המופרית נושאת את הגן של המחלה הגנטית (Preimplantation Genetic Diagnosis).

22 שולמית אלמוג ואריאל בנדור "חופש הרבייה כזכות יסוד" ריון מסוג אחר (שולמית אלמוג ואבינועם בן זאב עורכים, תל אביב, 1996) 115; *Emily Jackson Regulatig Reproduction: Law, Technology and Autonomy* (Oxford, 2001).

רפואי גנטי היא רחבה יותר ביחס לחולים אלימים וחולים במחלות מין מדבקות שם ההצדקה הקיימת להפרת סודיות הינה מניעת נזק גוף או מוות בנסיבות שבהן הסכנה מיידית וההסתברות להתרחשותה גבוהה.²³ אך האם הכרה זו מספקת? אנו נדון בכך בהמשך. בנקודה זו עולה השאלה, האם המשפט הישראלי מסייע לרופא לפתור את הדילמה שבו הוא עלול להימצא כאשר הוא מקבל לידי מידע רפואי גנטי אודות המטופל שלו. כיצד עליו לנהוג כאשר הוא יודע שלמטופל בני משפחה אשר המידע רלבנטי לגביהם?

ההתנגשות בין חובותיו המקצועיות של הרופא מציבה אותו לעתים בין הפטיש לסדן. מדובר למעשה בשני מצבים. בסוג אחד של מקרים עשוי הרופא להידרש להצדיק את החלטתו להפר את זכותו של המטופל לסודיות רפואית וזאת לאחר שכבר גילה את המידע לצד שלישי,²⁴ ובסוג המקרים השני עשוי הרופא להידרש להסביר את החלטתו שלא לגלות את המידע לבני המשפחה, לדוגמא, כאשר תביעת רשלנות מוגשת כנגדו בגין כך שלא הזהיר את בני משפחתו של המטופל ובכך הסב להם נזק.²⁵ מדובר כאן בסיווג שונה של יחסים משפטיים: כאשר עוסקים בקיומה של הצדקה להפר את הסודיות הרפואית אנו מדברים למעשה על מתן חסינות מסוימת לרופא מפני תביעה. אם יתבע הרופא ע"י המטופל בגין הפרת סודיות רפואית תידחה התביעה אם עמד בתנאים הנדרשים. אבל, כאשר מטילים חובה משפטית בנוזיקין על הרופא כלפי בני המשפחה, אנו למעשה מכירים בקיומה של זכות במובן הצר העומדת לבני המשפחה לקבל את המידע גם ללא הסכמת המטופל. אין ספק כי הכרה בזכות שכזו, אשר משמעותה הטלה של חובה משפטית על הרופא, מציבה אותו בדילמה קשה, נוכח החובות המקצועיות שהוא חב בראש ובראשונה למטופל.

הפיתרון שמציע המשפט הישראלי לדילמה זו בהקשר הגנטי הינו חלקי ומתייחס לסוג המקרים הראשון. חוק מידע גנטי מאמץ את המנגנון הקיים בחוק זכויות החולה ונוטל את סמכות קבלת ההחלטה מהרופא ומאציל אותה לועדת אתיקה שהוקמה לפי סעיף 24 לחוק זכויות החולה. בכך למעשה מבקש המחוקק לא לחשוף את הרופא בפני ניגוד אינטרסים אפשרי בין חובתו המקצועית למטופל (סודיות) לבין חובתו לקרוביו (גילוי). כאשר הרופא סבור כי יש למסור מידע רפואי גנטי לבני המשפחה אך המטופל מסרב לגלותו, רשאי הרופא לפנות לועדת האתיקה שתחליט בעניין.

23 בהקשר של חולים אלימים ראו: *Tarasoff v. Regents of the University of California* 551 P.2d 334 (1976), וכן ע"א (י"ם) 404/93 דויד נ' אליה (לא פורסם), הפדאור החדש, 97 (5) 716, סעיפי 20–23 לפסה"ד. בהקשר של מחלות מין מדבקות ראו: אזור ונירנברג לעיל הערה 14, בע' 698 הסבורים כי כשקיימת ודאות קרובה להתממשותה של סכנה לחייהם של אנשים והגילוי יכול להצילם ולמנוע סכנת חיים, אז על זכותו של המטופל לסודיות לסגת מפני עקרון קדושת החיים. ראו בהקשר זה גם ת"א 1030/93 (עפולה) פלמונית נ' כל הקריות בע"מ, פ"מ תשנ"ג (4) 45.

24 ראו: *W v. Egdell* [1990] Ch 359 (CH D); [1990] 1 All ER 835 (CA). (להלן: עניין *Egdell*).

25 ראו: *Reisner v. Regents of University of California* 31 Cal. App. 4th 1110 (1995). (להלן: עניין *Reisner*).

באם לא מסכים המטופל עם החלטת הודעה כל שהוא יכול לעשות הוא לעתור לבית משפט כנגד החלטת הועדה הפועלת כגוף סטטוטורי.

סוגיה מורכבת יותר היא זו המתייחסת לסוג המקרים השני, שבהם בני המשפחה טוענים כי על הרופא היה לגלות להם את המידע הגנטי. האם ניתן להטיל על הרופא חובת גילוי הגוררת אחריות בנזיקין? ייתכן שניתן להיעזר בסעיף 12 לחוק מידע גנטי שתוחם את היקף האחריות של הרופא. סעיף 12 לחוק קובע כי על הרופא למסור למטופל שלו מידע בדבר המשמעות של עריכת הבדיקה הגנטית עבור קרובי משפחתו. על הרופא למסור זאת בנוסף למידע שעליו למסור לפי סעיף 13 (ב) לחוק זכויות החולה (דיאגנוזה, פרוגנוזה, סיכונים של הטיפול המוצע, סיכויים, תופעות לוואי וכדומה). כלומר, על הרופא יהיה למסור למטופל כי לתוצאות הבדיקה תהיה השלכה לגבי בריאותם של בני משפחתו, מה שמרמז על הטלת אחריות, לפחות מוסרית, על הנבדק למסור את תוצאות הבדיקה במידה והן מצביעות על קיומה של המחלה או נשאות.²⁶ האם יש בסעיף 12 כדי לפטור את הרופא מהחובה לפנות באופן ישיר לבני המשפחה ולגלות להם את תוצאות הבדיקה הגנטית? נראה שלא, שכן הסעיף מתייחס לשלב שלפני ביצוע הבדיקה ולא למצב שבו בידי הרופא והחולה מצויות תוצאותיה.

כאשר בוחנים את השאלה האם מוטלת על הרופא חובה משפטית לגלות לבני המשפחה של הקרוב את המידע לאור לשונו של סעיף 20 יש לחלק את התשובה לשניים, למצב שבו בני המשפחה מטופלים ע"י הרופא המטפל בנבדק, ולמצב שבו בני המשפחה אינם מטופלים על ידו.²⁷ בכל הקשור לסוג התביעה הראשון, סעיף 20 לא מעניק תשובה, שכן הוא מתייחס רק למצב שבו לנבדק ולקרוב מטופלים שונים. בנסיבות שבהן הרופא מטפל בשני בני משפחה הדילמה קשה – האם ליתן עדיפות לחובת הסודיות של הנבדק או שמא לחובת הזהירות (חובת הגילוי) כלפי הקרוב. פיתרון אפשרי למצב זה הוא הפניית הקרוב לבדיקות גנטיות מבלי לומר לו מה מקור המידע.²⁸ פיתרון זה אשר בו נעשה שימוש בפרקטיקה, מעניק עדיפות לחובת הסודיות על פני חובת הגילוי, שכן באם תינתן עדיפות לחובת הגילוי לקרוב, תתייחר חובת הסודיות של הנבדק.

כאשר קרובי המשפחה אינם מטופלים בידי הרופא של הנבדק, תביעתם בגין אי גילוי מידע רפואי גנטי משמעותה, נוכח הוראות חוק מידע גנטי, התרשלות באי פנייה של הרופא לועדת האתיקה וקבלת אישורה למסור את המידע לבני המשפחה

26 שאלת החובה המשפטית המוטלת על המטופל כלפי בני המשפחה שלו לגלות להם מידע רפואי חורגת מתחום הדיון של רשימה זו ותידון במקום אחר.

27 נוכח לשונו של סעיף 20 לחוק מידע גנטי, נראה כי בני המשפחה לא יצליחו בתביעה בעילה של הפרת חובה חקוקה, שכן הסעיף אינו מטיל על הרופא חובה משפטית לגלות.

28 מטופלים ימסרו לקרוב שהם מפנים אותו לבדיקות נוכח קיומן של מחלות על רקע מוצא אתני או עדתי ולא דוקא על רקע משפחתי. אבל, באם ישאל הקרוב ויחקור את המטפל בנושא, הרי שאז לא יהיה מנוס מלומר לו שהרקע להפנייתו לבדיקות הינו ההסטוריה הרפואית המשפחתית.

כאשר הנבדק מסרב. זו תמצית התביעה של בני המשפחה בנוגע לרשלנות הרופא.²⁹ בנסיבות אלה המכשול הראשון שבו עשויים בני המשפחה להיתקל הינו הוכחת קיומה של חובת זהירות בין הרופא של הנבדק לבין בני משפחתו.³⁰ כאשר בוחנים את השאלה האם מוטלת חובת זהירות על הרופא כלפי בני המשפחה אשר אינם מטופלים ע"י הרופא של הנבדק יש לבחון את קיומם של שני תנאים מצטברים. ראשית, יש לבחון האם מתקיימת צפיות טכנית, כלומר האם המזיק – הרופא יכול היה לצפות שהתנהגותו תסב נזק לבני משפחת המטופל. שנית, עליו לבחון האם מתקיימת צפיות נורמטיבית, כלומר האם צריך היה הרופא לצפות שהתנהגותו תסב נזק לבני משפחת המטופל.³¹ במסגרת הדיון בדרישת הצפיות הנורמטיבית יש לבחון לפי הפסיקה את קיומם של יחסי שכנות וקרבה בין הצדדים ובנוסף לבדוק האם קיימים שיקולי מדיניות משפטית השוללים הטלת חובת זהירות.³² ככל הקשור ליסוד השכנות, השאלה העקרונית האם מוטלת על רופא חובת זהירות כלפי צד שאינו המטופל שלו לא זכתה עד כה לדיון מפורש בפסיקה בישראל. הפסיקה הכירה בקיומה של חובת זהירות כלפי צד שלישי במספר קטגוריות: יחסי רשות – אזרח,³³

29 המצב הפשוט יותר הינו כאשר המטופל התיר לרופא להעביר את המידע לבני משפחתו אך הוא לא עשה כן. במצב שבו המטופל מסכים לגילוי אין צורך לפנות לוועדת האתיקה. ראו הרישא לסעיף 20 לחוק מידע גנטי.

30 כידוע, בכל תביעה בעוולת הרשלנות על התובע להוכיח קיומם של ארבע הדרישות הבאות: קיומה של חובת זהירות, הפרת חובת זהירות, נזק וקשר סיבתי בין הפרה לנזק.

31 סוגיה בעייתית נוספת היא הוכחת קשר סיבתי, שכן מעורב כאן גורם נוסף – ועדת האתיקה, ויהיה צורך להוכיח כי לו היה הרופא פונה לוועדה היתה זו מחליטה על גילוי המידע.

32 ע"א 915/91 מ"י נ' לוי, פ"ד מח(3) 45, 66–69 (להלן: עניין לוי). הפסיקה של הנשיא שמגר בעניין לוי הוסיפה על המודל העקרוני שקבע השופט (כתוארו אז) ברק בע"א 145/80 ועקנין נ' המועצה המקומית בית שמש, פ"ד לז(1) 113. לפי המודל של השופט ברק יש לבחון ראשית האם מוטלת חובת זהירות מושגית על המזיק הנתבע כלפי הניזוק התובע ולאחר מכן יש לבחון באופן ספציפי לאור נסיבות המקרה האם מוטלת חובת זהירות קונקרטית. כיוון שהנשיא שמגר בעניין לוי היה סבור כי במרבית המקרים לא יהיה צורך לדון בשאלת קיומה של חובת זהירות מושגית, כיוון שזו כבר הוכרה, התמקד הנשיא שמגר בתנאים לקיומה של חובת הזהירות בנסיבות הקונקרטיות של המקרה. לביקורת על ההתאמה שבין שני פסקי דין אלה ראו: ישראל גלעד "על הנחות עבודה", אינטואיציה שיפוטית ורציונליות בקביעת גרדי האחריות ברשלנות" משפטים כו (תשנ"ה) 295.

33 בהקשר זה איבחנה הפסיקה בין התפקידים השונים של הרשות. במקרים שבהם נטען שהרשות התרשלה בהפעלת שיקול דעתה נוטים בתי המשפט שלא להטיל עליה אחריות בנוזיקין: ע"א 343/74 גרובנר נ' עיריית חיפה, פ"ד (1) 141, וכן עניין לוי, שם. ייתכן שנטייה זו עשויה להשתנות נוכח פסק הדין ע"א 1678/01 מ"י נ' וייס, פ"ד נח (5) 167, שם הטיל בית המשפט העליון חובת זהירות על המשטרה אשר לא הפעילה שיקול דעתה כראוי ולא טיפלה בתלונות חוזרות ונשנות של משפחת וייס כנגד בני משפחת פנחסי אשר הטרידו אותה והסבו לה נזקים שונים. מנגד, שכשמדובר בהפעלה רשלנית של סמכות ביצוע המוטלת על הרשות קיימת נטיה להכיר בחובת זהירות: ע"א 126/85 ר.ג.מ. מרט נ' מ"י, פ"ד מד(4) 272; אבל ראו גם ע"א 4704/96 מקריין נ' נציבות שירות בתי הסוהר, פ"ד נב(3) 366, שם דחה בית המשפט העליון תביעה של שני עורכי דין כנגד שירות בתי הסוהר שנפגעו מפגיעתו של אסיר. טענת התובעים

יחסי בנק-לקוח,³⁴ ויחסי עו"ד-לקוח.³⁵ בנוסף, הוכרה במשפט הישראלי אחריות של נתבע באשר הוא, ולא רק של הרשות, למעשה עברייני שהסב נזק לצד שלישי.³⁶ האם הקטגוריות הללו, שבהן הוכרה חובת זהירות שבין נתבעים וצדדים שלישיים, מסייעת לפתור את הסוגיה בהקשר הרפואי? נראה שקשה למצוא קטגוריה אחת אשר ממנה ניתן ללמוד על העמדה המשפטית ביחס ליחסי רופא-בני משפחה. חלק מהקטגוריות הנ"ל עוסקות בנזק כלכלי טהור ונובעות מיחסים חוזיים בעיקרם (יחסי בנק-לקוח ויחסי עו"ד-לקוח).³⁷ סיוע לא ניתן לקבל גם מהקטגוריות האחרות אשר עוסקות בנזק גוף כיוון שאינן מציגות בפני הנתבע את אותו ניגוד אינטרסים שבפניו נמצא הרופא. האחריות המוטלת על נתבע, בין אם זו רשות או אדם פרטי, למעשה עבריינות של אדם אחר אינה מציבה אותו במצב שבו הוא חשוף לחובות מתנגשות כמו רופא אשר עשוי לחוב בחובת סודיות למטופל ובחובת זהירות לבני משפחתו. גם כאשר מדובר באחריות הרשות בתפקידה כרשות מפקחת אין למעשה התנגשות אמיתית בין חובות זהירות מתנגשות.

כאשר פונים לספרות המשפטית הזרה נראה כי קיים קונצנזוס לפיו רופאים רשאים להפר את חובת הסודיות המוטלת עליהם בנסיבות חריגות – כאשר החולה עומד בסירובו לגלות, כשהגילוי הינו הדרך היחידה למנוע פגיעה בבני המשפחה, וכאשר

היתה כי המשטרה התרשלה בכך שלא פקחה כראוי על האסיר, שכן לא ביצעה חיפוש כנדרש על גופו ובחדרו.

34 למשל, אחריות של בנק שהעדיף לקוח אחד על פני לקוח אחר ובכך הסב לאותו לקוח אחר נזק: ע"א 5893/91 טפחות בנק למשכנתאות לישראל בע"מ נ' צבאח, פ"ד מח(2) 573 (להלן: עניין צבאח).

35 למשל, עו"ד אשר מייצג צד אחד בעסקה ותוך כדי כך פוגע בצד השני אשר סבל נזק. ע"א 37/86 לוי נ' שרמן, פ"ד מד(4) 446. בפסקי הדין הבאים לא הוטלה אחריות על עורך-הדין אבל נקבע עקרונית כי הטלת חובת זהירות אפשרית: ע"א 751/89 מוסהפור נ' שוחט, פ"ד מו(4) 529; ע"א 2725/91 היינוביץ נ' גלעדי, פ"ד מח(3) 92.

36 למשל, אחריות של בעל מקרקעין למעשה עברייני שנעשה בשטחו אשר הסב נזק גוף למבקר בנכס: ע"א 3510/99 ולעס נ' אגד, פ"ד נה (5) 826; באשר לאחריות של הרשות ראו: ע"א 5355/97 מ"י נ' מדאח, פ"ד נב(3) 550, שם התעוררה השאלה האם המשטרה התרשלה בכך שהפקידה רובה בידיו של סייען לשעבר של כוחות הביטחון, שהרג ופצע את שכניו. בית המשפט העליון קבע כי המשטרה לא התרשלה, כיוון שהרובה היה נחוץ להגנת חייו של הסייען.

37 אבל יש לציין כי הנשיא שמגר בעניין צבאח קבע כי כאשר הבנק נמצא במצב שבו הוא חב בחובות מתנגשות – חובת סודיות ללקוח אחד וחובת גילוי ללקוח שני – עליו ליידע את הלקוח הזקוק למידע כי הוא נמצא במצב של ניגוד עניינים בין שני לקוחות של הבנק ולכן הוא מנוע מלבצע את העסקה. עניין צבאח, לעיל הערה 34, עמ' 601. נוכח חובתו האתית של רופא להעניק טיפול רפואי לאדם הזקוק לשירותיו קשה לראות כיצד ניתן ליישם את הפיתרון של הנשיא שמגר בעניין צבאח למקרה שבו פונה בן משפחה לקבל מידע מהרופא של המטופל, או במצב יותר מורכב, כאשר שני בני משפחה מטופלים ע"י אותו רופא. האם יכול הרופא לפנות לאחד משני מטופליו אלה כשהוא נוכח לדעת שלמידע אודות המטופל האחד יש השלכות לגבי בריאות המטופל השני ולומר לו כי הוא נמצא במצב של ניגוד עניינים ולכן הוא מנוע מלגלות לו מידע חיוני?

מדובר במניעה של נזק גוף חמור או מוות³⁸ – אך הם אינם חבים בחובת זהירות נזיקית להפר את זכות הסודיות של המטופל ולגלות מידע גנטי לצדדים שלישיים.³⁹ מצב זה מותיר את שיקול הדעת בידי הרופא, אך תוצאה זו אינה רצויה, שכן היא מותירה את סמכות קבלת ההחלטה הסופית בידי אדם שלעתים חסר הן את הכלים לקבל החלטה ערכית מורכבת, והן את ההבנה של הדינמיקה המשפחתית המשפיעה על המטופל האם לגלות מידע רפואי לקרובי משפחתו או לא.

במשפט האנגלי לא ניתן למצוא פסק דין העוסק במישרין בהתנגשות שבין זכות הסודיות הרפואית של המטופל לבין האינטרס של בני המשפחה בגילוי המידע, במיוחד לא בהקשר הגנטי, אך ניתן להצביע על פסיקה שבה הצדיקו בתי המשפט הפרת סודיות בידי הרופא כאשר המטופל איים לפגוע פיזית באחר.⁴⁰ כיום, לא מוטלת במשפט האנגלי על הרופא חובה להפר את הזכות לסודיות רפואית של המטופל,⁴¹ למרות שחלק מהמלומדים מאמין שבסופו של דבר חובה שכזו תוטל.⁴² ניתוח קפדני מגלה שחובה שכזו עשויה להיות מוטלת בנסיבות חריגות כאשר הרופא: (1) יכול לזהות את בני המשפחה, (2) מודע שבני המשפחה נמצאים בסכנה רצינית, ו-(3) יודע שגילוי המידע יכול למנוע נזק גוף חמור לבני המשפחה.

בחינה של הפסיקה האמריקאית בנושא מגלה שבתי המשפט נקטו בגישה זהירה, תוך שהם יוצרים אבחנות דקות בין המקרים השונים המובאים בפניהם. ככלל, בתי המשפט בארה"ב מכירים בקיומה של חובת זהירות כלפי בני המשפחה, אך הם עושים אבחנה בין התחומים השונים ע"י קביעת היקף שונה ליסוד הפרת החובה. בעוד שבתי המשפט בארה"ב, מטילים חובת זהירות על פסיכיאטרים וקובעים כי בנסיבות מסוימות כאשר חולים מסוכנים מאיימים באופן רציני לפגוע פיזית באדם אחר מוטלת חובת זהירות כלפי הקורבן הפוטנציאלי להזהירו ישירות מפני הסכנה הצפויה לו,⁴³

38 הדיון בשאלה האם להטיל חובת זהירות על הרופא לגלות מידע רפואי לבני המשפחה יוצא מנקודת ההנחה שאי הגילוי הסב נזק גוף, שכן אם נגיע למסקנה כי הדין לא מטיל חובת זהירות בסוג נזק זה הרי המסקנה תהיה נכונה גם כשמדובר בסוגי נזק אחרים הזוכים להגנה חלשה יותר כמו נזק נפשי, נזק כלכלי טהור ופגיעה באוטונומיה.

39 Graeme Laurie "The Most Personal Information of All: An Appraisal of Genetic Privacy in the Shadow of the Human Genome Project" 10 *International Journal of Law, Policy & the Family* (1996) 74, 84; Charles Ngwena & Ruth Chadwick "Genetic Information and the Duty of Confidentiality: Ethics and Law" 1 *Med. L. Int.* (1993) 73, 79

40 ראו עניין *Egdell*, לעיל הערה 24; 206 (S) 12 Cr. App. Rep. [1990] *R. v. Crozier*.

41 *Palmer v. Tees Health Authority* [1998] Lloyd's Rep. Med. 447 (QBD).

42 ראו: Andrew Grubb "Medical Negligence: Duty to Third Party" 7 *Med L. Rev.* (1999) 331, 335.

43 *Tarasoff v. Regents of the University of California* 131 Cal. Rptr. 14 (1976) שם השופט Matthew Tobriner קבע: "When a therapist determines, or pursuant to the standards of his profession should determine, that his patient presents a serious danger of violence to another, he incurs an obligation to use reasonable care to protect the intended victim against such danger. The discharge of this duty may require the therapist to take one

הם אינם החלטיים כאשר מדובר במטופל הסובל ממחלה גנטית תורשתית אשר עלולה לעבור לבני המשפחה.⁴⁴ בסוג מקרים זה, בתי המשפט אמנם הכירו בחובת זהירות כלפי בני המשפחה אבל בשלב זה צמצמו את היקפה. בפסק הדין בעניין *Pate v. Threlkel*⁴⁵ קבע בית המשפט העליון בפלורידה כי על הרופא הנתבע מוטלת חובת זהירות כלפי ילדיו של הנבדק אך הרופא ממלא את חובתו בכך שהוא מיידע את המטופל כי למידע יש השלכות לבריאות בני משפחתו. בית המשפט קבע כי אין חב בחובה לפנות לבני המשפחה באופן ישיר. אבל בפסק דין *Safer v. Pack*⁴⁶ קבע בית המשפט בנוי ג'רזי כי ייתכנו מקרים בהם תוטל על הרופא חובה לפנות לבני המשפחה באופן ישיר ולגלות להם את המידע. בפסק דין זה הותיר בית המשפט את הדלת פתוחה ולא ביטל את האפשרות שחובה כזו תוטל בעתיד במקרה ספציפי. הסבר אפשרי להבדל הקיים בין העמדה המשפטית באשר לגילוי מידע רפואי המתייחס למטופלים המגלים נטיות אלימות אל מול חולים במחלות גנטיות תורשתיות מחזיר אותנו לשלושת האלמנטים בהם דנו לעיל, מיידיות, הסתברות ועוצמת הפגיעה. בעוד שכשמדובר בחולה מסוכן ואלים הסיכון לפגיעה הוא מידי וההסתברות להתרחשותו גבוהה, הרי כשמדובר במחלות גנטיות הסיכון אינו מידי וההסתברות להתרחשותו לא תמיד גבוהה ולכן מוצדק אולי להותיר לנבדק עצמו את האפשרות לגלות את המידע בזמן הנוח לו ביותר.

אבל, לאבחנה הקיימת בין חולים מסוכנים לחולים במחלות גנטיות בגישת הפסיקה האמריקאית ניתן למצוא הסברים אחרים. סאוטר (Sonia Suter) למשל סבורה שההבדל בין מטופל המאיים לפגוע פיזית בקרובי משפחתו, ומטופל אשר באופן בלתי רצוני מעביר את הגן הפגום לצאצאיו הוא שבסוג המקרים השני בני המשפחה אינם חשופים לפגיעה מצד המטופל אלא חשופים לגילוי שהם נשאים של המחלה, שכן הנטיה למחלה והסיכוי לפריצתה הועברו אליהם באופן בלתי נשלט ע"י ההורים בעת ההפרייה.⁴⁷ מכאן, ניתן לטעון כי מחדלו של רופא ליידע את בני המשפחה שהם נושאים את הנטיה לחלות אינו הסיבה לנזק הגופני שנגרם להם, אלא חוסר המזל שפקד אותם כשקיבלו עם לידתם את הנטיה לחלות במחלה. אבחנה זו אינה מדויקת שכן גם כאשר הנטייה לחלות במחלה כבר עברה לבן המשפחה, הרי כאשר ניתן לנקוט

or more of various steps, depending upon the nature of the case. Thus it may call for him to warn the intended victim or others likely to apprise the victim of the danger, to notify the police, or to take whatever other steps are reasonably necessary under the circumstances."

44 הפסיקה האמריקאית העוסקת במחלות מין מדבקות מטילה חובת זהירות על הרופא כלפי בן זוגו של המטופל כאשר הרופא לא יידע את המטופל אודות הסיכון לו חשוף בן הזוג. ראו: עניין *Reisner*, לעיל הערה 25; 525 Pa 558 (1990) *DiMarco v. Lynch Homes-Chester County*.

45 661 So. 2d 278 (1995).

46 677 A. 2d 1188 (1996).

47 Sonia Suter "Whose Genes are these Anyway?: Familial Conflicts over Access to Genetic Information" 91 *Mich. L. Rev.* (1993) 1854, 1881.

באמצעים מסויימים כדי למזער את הסיכון לפריצתה, מחדלו של הרופא חושף את בני המשפחה לפגיעה מצד המטופל. כך למשל, כאשר מחליט הרופא שלא לגלות לבנותיה של נבדקת כי אימן נושאת את הנטייה הגנטית לחלות בסרטן שד תורשתי (המעלה באופן ניכר את הסיכון של שתי הבנות לחלות במחלה), הוא מונע מהבנות לנקוט באמצעים הקיימים כיום להפחית את הסיכון לחלות באמצעות ניתוח כריתה, או לכל הפחות באמצעות מעקב צמוד אשר יסייע בגילוי מוקדם המעלה את הסיכוי לשרוד את המחלה.

סיבה נוספת שמעלה סאוטר לשוני בין היקף חובת הזהירות המוטלת על הרופאים בהקשר של מחלה גנטית אל מול היקף החובה כשמדובר במחלת מין מדבקת הינה מידת האשם של החולים. בעוד שסירובו של חולה האידס לגלות עשוי לעלות כדי מעשה עברייני אם הוא בוחר לקיים באופן מודע יחסי מין בלתי מוגנים, מעשהו של החולה במחלה גנטית אינו נתפס ככזה, בין היתר כי לא הוא זה ששולט על העברת המחלה לצאצאיו. אמנם לאדם נתונה החירות להחליט באם להביא ילד לעולם או לא, אך אין בידיו היכולת לשלוט בסוג או באופי המטען הגנטי המועבר לילדיו, שכן מטען זה עובר באופן אקראי.⁴⁸ ההכרה הן במשפט הישראלי והן במשפט האמריקאי באחריות של נתבע לנזק שנגרם לצד שלישי כתוצאה ממעשה עברייני של אדם אחר מגלה כי קל יותר להטיל חובת זהירות במקרה שבו נתפס החולה המסרב לגלות כעברייני מאשר במקרה שבו מעשיו לא נתפסים באופן כזה. זאת ועוד, בהקשר הגנטי עשוי המטופל לטעון בתום לב כי סירב לגלות את המידע לבני משפחתו בשל הרצון להגן על בני משפחתו מפני קבלת חדשות רעות ולמנוע מהם חיים מלאי דאגה ואולי אף נזק נפשי לצמיתות.⁴⁹

עמדתה של סאוטר מחדדת את האבחנה הקיימת בינינו בין אחריות למעשה לבין אחריות למחדל. המשפט האנגלי מתקשה להטיל אחריות בנוזיקין על נתבע בגין מחדל רשלני במיוחד אם הנזק נגרם לצד שלישי,⁵⁰ בעוד שהוא מתקשה פחות להטיל אחריות כאשר מדובר במעשה רשלני. העמדה הזו משפיעה גם על המשפט הישראלי.⁵¹ מכאן השוני בין חובת הזהירות המוטלת על רופאים המטפלים בחולים מסוכנים וחולים

Id., at p. 1885 48

49 סעיף 22 לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב-1962, מעניק להורים המסכים נזק לילדם הקטין חסינות מפני אחריות בנוזיקין כאשר פעלו בתום לב או כאשר התכוונו לפעול לטובת הקטין. לדיון בעמדה של המשפט האמריקאי בסוגיה זו ראו: Ellen Clayton "What should the law say about disclosure of genetic information to relatives?" 1 *Journal of Health Care Law & Policy* (1998) 373, 374-382

50 *Smith v. Littlewoods Organisation Ltd.* [1987] 1 AC 241, 270-271; Basil Markesinis "Negligence, Nuisance and Affirmative Duties of Action" 105 *LQR* (1989) 104, 112; Kevin Williams "Medical Samaritans: Is there a Duty to Treat?" 21 (3) *OJLS* (2001) 393.

51 עניין לוי, לעיל הערה 32, סעיפים 11-13 לפסק דינו של הנשיא שמגר.

במחלות מדבקות המסכנים את בני המשפחה באופן אקטיבי, תוך הוצאה לפועל של מעשה מסויים (מעשה אלימות, קיום יחסי מין בלתי מוגנים), לבין חובת הזהירות המוטלת על רופאים המטפלים בחולים במחלות גנטיות תורשתיות, אשר התנהגותם מוגדרת כמחדל (אי גילוי).

המלומד האנגלי גראב (Andrew Grubb) סבור שאבחנות אלה דקות מדי.⁵² גראב מבקר את המצב המשפטי לפיו רופא שהדביק את המטופלת שלו במחלה מדבקת (אידס) יהיה חייב בנזיקין גם כלפי בן זוגו של המטופל⁵³ בעוד שרופא אשר במחדלו מנע מלגלות למטופל אודות סכנת ההידבקות לה חשוף בן הזוג לא יהיה אחראי.⁵⁴ ואמנם, חרף האבחנה הקיימת בדין האנגלי בין אחריות למעשה לבין אחריות למחדל, ניתן להצביע בהקשר הגנטי על פסקי דין באנגליה שבהם הוטלה חובת זהירות על רופאים שלא יידעו זוגות שתכננו להביא ילד לעולם שהם חשופים לסיכון (שהתממש) ללידה של תינוק פגוע.⁵⁵ אבל חשוב לציין כי התובעים במקרים אלה היו המטופלים של הרופא ויכלו לבסס את קיומם של יחסי רופא-חולה אשר על פי רוב מייתרים את הדיון בשאלה האם מוטלת חובת זהירות על הרופא. מכאן, ניתן להסיק, לפחות ככל שמדובר במשפט האנגלי, שכשכני משפחה אינם יכולים להוכיח את קיומם של יחסים קרובים בינם לבין הרופא, יהיה קשה לקבוע שהיה על הרופא להזהיר את בני המשפחה.⁵⁶

האם תוטל בישראל חובת זהירות על הרופא לגלות מידע רפואי גנטי לבני המשפחה? ניתן לקבוע בהסתברות גבוהה כי חובה שכזו תוטל כאשר הרופא לא רק שיהיה מסוגל לזהות את בני המשפחה הנמצאים בסיכון לבריאותם הגופנית אלא גם יהיה מסוגל למנוע מהם סכנה זו ע"י גילוי המידע ולא בשום דרך אחרת. סיוע לקביעה זו ניתן לשאוב מהוראות סעיף 20 לחוק אשר מספק קריטריונים לנסיבות המצדיקות הפרת חובת הסודיות של הנבדק. אמנם, הטלת חובת זהירות מגבילה יותר את שיקול דעתו של הרופא מאשר מתן הצדקה להחלטתו להפר סודיות, אבל הטלת

Andrew Grubb "HIV Transmission: Doctor's Liability to Future Partner" 5 *Med. L. Rev.* 52 (1997) 250.

53 עניין *Reisner*, לעיל הערה 25.

54 בהקשר זה גראב מבקר את פסק הדין *Goodwill v. BPAS* [1996] 1 WLR 1397 שבו רופא לא הזהיר את המטופל שלו כי קיים סיכוי שהוא ישוב להיות פורה למרות ניתוח העיקור שעבר. לאחר פרק זמן הרתה אישה שקיימה קשר רומנטי עם המטופל והגישה תביעה כנגד הרופא בגין ההוצאות הכספיות שנגרמו לה כתוצאה מלידתו של ילד בריא שאת בואו לעולם לא רצתה. בית המשפט לערעורים באנגליה דחה את תביעת האישה.

55 *Rand v. East Dorset Health Authority* [2000] Lloyd's Rep. Med. 181; *Hardman v. Amin* [2000] Lloyd's Rep. Med. 498.

56 אבל ראו את דברי האוביטר של השופטת Hale LJ בפסק הדין *Parkinson v. St James and Seacroft University Hospital NHS Trust* [2002] QB 266 שם בפסקה 93 מביעה השופטת את העמדה כי רופא עשוי לחוב בחובת זהירות כלפי אב אשר אינו מתגורר עם האם התובעת אבל ממלא את חובותיו ההוריות כלפי ילדו.

חובת זהירות על הרופא מניחה כי לכל הפחות התמלאו הקריטריונים המצדיקים הפרה של חובת סודיות, שאם לא כן ברור שחובה כזו לא תוטל. מהם אם כן הסיכויים כי תוטל על הרופא חובת זהירות כלפי בני משפחתו של הנבדק בהקשר הגנטי? לא רבים, שכן למחלות גנטיות רבות עדיין אין טיפול או תרופה. ברור שקשה להעלות על הדעת מצב שבו בית המשפט יפטור רופא מאחריות בנזיקין כאשר היה ניתן לנקוט באמצעי זהירות (גילוי) ולמנוע נזק גוף מקרוב המשפחה גם במחיר של פגיעה בסודיות. אחרי הכל, האינטרס לשלמות גוף במשפט הרפואי הישראלי זוכה להגנה חזקה מזו הקיימת בשיטות משפט אחרות גם במחיר של פגיעה בזכויות אדם בסיסיות, ואם קיים קונצנזוס בספרות המשפטית הזרה כי במצב כזה תוטל חובת זהירות על הרופא,⁵⁷ הרי ניתן להניח כי זו תהיה גם העמדה של המשפט הישראלי לכשתגיע העת להכריע.

ההכרעה בשאלת הטלתה של חובת זהירות על הרופא להעביר מידע גנטי לבני משפחת הנבדק הינה שאלה של מדיניות משפטית. בנקודה זו, יש לדון ביסוד השלישי של חובת זהירות כפי שבאה לידי ביטוי בדבריו של הנשיא שמגר בעניין לוי (שיקולים החורגים מתחום דיני הנזיקין).⁵⁸ לשיקולי מדיניות אלה יש פעמים רבות משקל מכריע בקביעת העמדה המשפטית.⁵⁹ השאלה האם שיקולי מדיניות תומכים בהטלת חובת זהירות שכזו מובילה לשאלה רחבה יותר והיא מהם העקרונות והערכים עליהם מבוססת החברה הישראלית. בכך נדון בהמשך. בשלב זה יש לציין כי קיימים שני שיקולים מרכזיים בקביעת העמדה האם יש להטיל על הרופא חובה לגלות מידע רפואי גנטי לבני המשפחה: (1) זכות הסודיות של המטופל המבקש לשמור על המידע בסוד ולא לגלותו לאחרים, (2) האינטרס שיש לחלק מבני המשפחה שלא לקבל מידע במיוחד כאשר מדובר במחלות גנטיות חשוכות מרפא.⁶⁰ בנסיבות כאלה יהיו בני משפחה שיעדיפו להיות במצב של בורות מבורכת אשר תסייע להם לשמור על בריאותם הנפשית ולהמשיך ולנהל את חייהם ללא הפחד הקיומי היומיומי כי המחלה עלולה לפרוץ בכל

Graeme Laurie *Genetic Privacy: A Change to Medico-Legal Norms* (Cambridge, 2002), 57-271.

58 עניין לוי, לעיל הערה 32, בע' 69–70.

59 המודל שהציג הנשיא שמגר בעניין לוי באשר לקיומה של חובת זהירות הדורש הוכחה של שלושה רכיבים – צפיות, שכנות ושיקולי מדיניות מבוסס על המודל האנגלי שנתקבל בפסק דין *Caparo v. Dickmann* [1990] 2 AC 605. מאז שניתן פסק דין זה ועד לפסק הדין בפרשת *Osman v. United Kingdom* (1998) 5 BHRC 293, [1999] 1 FLR 193 מדיניות משקל משמעותי בקביעה האם תוטל חובת זהירות. כיום, נוכח פסיקת בית המשפט האירופי לזכויות אדם רכיב זה פחות דומיננטי.

60 מובן שקיימים שיקולי מדיניות נוספים אשר בהם דנות הפסיקה הישראלית והזרה באופן מסורתי כמו החשש מהכבדת העומס על בתי המשפט אם תוכר קטגוריה חדש של תביעות כנגד רופאים, החשש מיצירתה של פרקטיקה מתגוננת ועוד. ראה עניין לוי, לעיל הערה 32, סעיפים 16–29 לפסק דינו של הנשיא שמגר.

שלב.⁶¹ שיקולים אלה עשויים להטות את הכף לאי הטלתה של חובת זהירות כלפי בני המשפחה.⁶²

בספרות ניתן למצוא שתי הצדקות מרכזיות לכיבוד האינטרס של בני המשפחה שלא לדעת. הצדקה אחת מבוססת על פרשנות מסוימת של עיקרון האוטונומיה אשר דוגל בכיבוד רצון החולה גם כאשר רצונו הוא שלא לקבל מידע, החלטה שעשויה להתפרש כבלתי הגיונית.⁶³ הביקורת המרכזית אשר נשמעת כנגד טיעון זה מגיעה מכיוון אלה הסבורים כי על כל אדם מוטלת חובה לקבל החלטה מושכלת וראציונלית על בסיס המידע הרלבנטי הרב ביותר, שכן ללא מידע זה האדם אינו יכול לקבל החלטה אוטונומית אמיתית.⁶⁴ אבל כנגד טיעון זה עולה הטענה שהמתופל או בן המשפחה מממש את חופש הבחירה שלו כאשר הוא בוחר בין שתי אפשרויות העומדות בפניו: לקבל מידע רפואי אשר יהווה בסיס להחלטה, או שלא לקבל את המידע ולהאציל את אפשרות קבלת ההחלטה לאדם אחר.⁶⁵ אבל ביקורת ניתן להעלות גם בהקשר זה שכן כמו זכויות אחרות בהקשר הרפואי גם הזכות שלא לדעת מוגבלת⁶⁶ ויש להכיר בה כל עוד אין אי הידיעה פוגעת באנשים אחרים.⁶⁷ בהקשר הגנטי יש בטענה זו להגביל את ההכרה באינטרס שלא לדעת שכן ההחלטה של בן משפחה שלא לקבל את תוצאות הבדיקה לגילוי מחלת ה-CF יש בה כדי לפגוע באינטרסים של בת זוגו, נשאת ה-CF בעצמה, אשר נושאת ברחמה את ילדם המשותף.

המלומד הבריטי לורי (Graeme Laurie) העוסק בסוגיה של האינטרס שלא לדעת בהרחבה, תומך בהכרה באינטרס שכזה ומבסס אותו על עיקרון הפרטיות.⁶⁸ לורי

Roy Gilbar *The Status of the Family in Law and Bioethics: The Genetic Context* 61
(Aldershot, 2005) 148

Andrew Grubb "Duties in Contract and Tort" *Principles of Medical Law* (Andrew Grubb 62
& Judith Laing eds., 2nd edn., Oxford, 2004), 365

Tuija Takala "The Right to Genetic Ignorance Confirmed" 13 *Bioethics* (1999) 288, 292; 63
Tuija Takala & Matti Hayry "Genetic Ignorance, Moral Obligations and Social Duties"
25 (1) *J. Med. & Philosophy* (2000) 107, 112

Rosamond Rhodes "Genetic Links, Family Ties and Social Bonds: Rights and 64
Responsibilities in the Genetic Knowledge" 23 (1) *J. of Med. & Philosophy* (1998)
10

Tom Beauchamp & James Childress *Principles of Biomedical Ethics* (New York, 5th 65
edn., 2001) 63

רוב המלומדים מסכימים כי השימוש במושג זכות בהקשר זה אינו מדויק, שכן על מנת שהאדם 66
ידע שיש לו זכות שלא לדעת עליו להיות מודע לקיומו של מידע שאותו הוא לא רוצה לקבל.
כאשר הרופא מפנה את השאלה לנבדק או לבן המשפחה 'האם אתה מעוניין לדעת מה הסיכון
שלך לחלות במחלה גנטית?' הוא כבר יודע שקיים מידע גנטי שיש לו השלכות לגבי בריאותו.
ראו: Dorothy Wertz & John Fletcher "Privacy and Disclosure in Medical Genetics"
Examined in an Ethics of Care" 5 *Bioethics* (1991) 212, 221

Juha Raikka "Freedom and a Right (not) to Know" 12 *Bioethics* (1998) 49, 52 67

Laurie, *supra* note 57 68

סבור כי הפרטיות חיונית לקיומו של האדם בחברה ולהפיכתו לאדם עצמאי. לורי רואה בפרטיות שני אספקטים: פרטיות של המידע (Informational Privacy) ופרטיות של המרחב (Privacy Spatial).⁶⁹ בעוד שהפרטיות מהסוג הראשון מטרתה להגן על המידע האישי והפרטי של האדם ולמנוע גישה של צדדים שלישיים למידע זה ללא הסכמה, הרי שהפרטיות מהסוג השני מגנה על המרחב הפרטי של האדם הכולל לא רק את המרחב הפיזי שלו (גופו, ביתו) אלא גם את המרחב הנפשי והפסיכולוגי שלו, מה שלורי מכנה Psychological Integrity.⁷⁰ בהקשר הגנטי, פרטיות המרחב של בני המשפחה מופרת אם מידע גנטי נמסר להם כאשר אין למוסר (הרופא או הנבדק) כל אינדיקציה כי הם מעוניינים לקבל מידע מסוג זה.

לורי מביא כדוגמא מטופלת אשר מבקשת לחלוק מידע רפואי גנטי עם שתיים מקרובות משפחה, כאשר אחת מהן סובלת מפחד (פוביה) ממחסים, והשניה סובלת מנטיה לדיכאון. לורי מעלה את החשש כי מסירת תוצאות בדיקה גנטית המצביעות על קיומו של סרטן שד תורשתי לשתי קרובות אלה לא רק שלא תועיל אלא עלולה להזיק לכל אחת מהן,⁷¹ שכן בת משפחה אחת תחשוש לעבור בדיקה גנטית שבה תוחדר מחט לגופה, ובת המשפחה השנייה עלולה לסבול מדיכאון אם תוצאות הבדיקה שהיא תעבור יהיו חיוביות. לדעתו, כיבוד הפרטיות של כל אחת מהן תגן על בריאותן הנפשית ועל האינטרסים שלהן. נוכח החשיבות שלורי מייחס לעיקרון הפרטיות בהקשר המידע הגנטי, נראה כי נקודת המוצא העולה מעמדתו היא שעל אי גילוי מידע להיות הכלל וגילוי מידע החריג (רק בנסיבות בהן גילוי ימנע נזק גוף חמור או מוות).

גישתו של לורי מעניינת, שכן היא נשענת על תפיסות פילוסופיות מתנגשות.⁷² מצד אחד, לורי אינו מסתיר את תמיכתו במסורת הליברלית.⁷³ מנגד, הוא מודה כי קריאתו לכבד את הפרטיות של בן המשפחה ולא למסור לו מידע רפואי גנטי מבלי לשאול אותו את העדפתו הינה פטרנליסטית שכן בסופו של דבר ההכרעה האם למסור את המידע לבן המשפחה או לא נעשית בידי אחרים (הרופא והמטופל) ולא בידי הקרוב.⁷⁴ אבל, לורי מבקש להדגיש כי עמדתו מבוססת על אתיקה של דאגה (Ethics-of-care) המחוייבת לא רק לאינטרסים של האינדיווידואל אלא גם לאינטרסים של אלה הסובבים אותו.⁷⁵ אחד השיקולים המרכזיים אשר לדעתו על הרופא והמטופל לשקול כאשר הם ניצבים בפני השאלה האם לגלות מידע גנטי לקרוב המשפחה הוא מה תהיה תגובתו של הקרוב כשהמידע יימסר לו מבלי שהיה מוכן לכך.⁷⁶

.Graeme Laurie "Challenging Medical-Legal Norms" 22 *J. Leg. Med.* (2001) 1 69

Id., at pp. 29–30 70

Id., at pp. 19, 40 71

לדיון נרחב ומפורט בגישות הפילוסופיות המתנגשות בהקשר זה ראו בחלק הבא של רשימה זו.

.Laurie, *supra* note 69, at p. 15, footnote 40 73

Id. at p. 51 74

Id. 75

Id. at p. 18 76

אין ספק, כי השיקול של האינטרס שלא לדעת ולא לקבל מידע רפואי מייחד את העיסוק במידע גנטי אל מול העיסוק בסוגים אחרים של מידע רפואי. בעוד שבקבוצות אחרות של מטופלים (אלימים וחולים במחלות מדבקות) הגילוי נועד למנוע את הנזק הצפוי (פגיעה פיזית מידי החולה המסוכן, או הידבקות במחלה מחולה האידס) הרי שבכל הקשור למידע גנטי המצב הוא נתון: הנטייה למחלה עברה כבר לבן המשפחה (אלא אם כן מדובר במסירת מידע לצורך אבחון טרום הרינוני או טרום לידתי) והשאלה המכרעת היא האם הגילוי אכן יסייע למנוע את פריצת המחלה. במצב שבו לא ניתן לעשות הרבה כדי להתגבר על תוצאותיה הצפויות של המחלה התורשתית סבור לורי כי האינטרס שלא לדעת הינו בעל חשיבות רבה.⁷⁷ ההכרה כי יש מטופלים ובני משפחה שלא ירצו לקבל מידע רפואי גנטי צריכה לדעת לורי להוביל למסקנה כי אין מקום להטיל על הרופא חובת גילוי לבני המשפחה.⁷⁸ מנגנון טוב יותר, לדעת רוב המלומדים העוסקים בסוגיה זו, צריך לאפשר שיקול דעת לרופא כשהוא ניצב בפני הדילמה האם לגלות את המידע לבני המשפחה ולא להטיל עליו חובה משפטית שעלולה לגרום אחריות בנזיקין.⁷⁹

אבל, כפי שנראה בהמשך, גישתו של לורי לא תואמת תמיד את העמדות הקיימות בציבור, שכן השיקול של מניעת נזק נפשי לא מהווה תמיד גורם מכריע בהחלטה האם לגלות את המידע הגנטי או לא. בהקשר הספציפי של הזכות שלא לדעת ניתן להצביע על מחקר שנערך בישראל⁸⁰ שגילה כי אנשים מעדיפים לקבל מידע רפואי גם כאשר מדובר במחלות חשוכות מרפא. אמנם, אין בכך לסתור את עמדתו של לורי בדבר חשיבות האינטרס שלא לדעת, אבל לכל הפחות יש בממצאים אלה כדי להפחית מהמקום המרכזי שלדעת לורי יש לתת לאינטרס זה.

באשר למשפט הישראלי, סעיף 20 לחוק מידע גנטי אינו מעגן באופן מפורש את האינטרס של קרוב המשפחה שלא לקבל מידע רפואי גנטי. ניתן אולי לטעון כי שיקול הדעת הנמסר לוועדת האתיקה מאפשר לה לפי סעיף 20(1) שלא למסור את

77 לדיאלוג מעניין בין לורי למלומדים אחרים ראו: Roberto Andorno "The Right not to Know: An Autonomy Based Approach" 30 *J. Med. Ethics* (2004) 435; Graeme Laurie "Commentary: A Response to Andorno" 30 *J. Med. Ethics* (2004) 439, 440; Graeme Laurie "In Defence of Ignorance: Genetic Information and the Right not to Know" 6 *European Journal of Health Law* (1999) 119; Maria Bottis "Comment on a View Favouring Ignorance of Genetic Information: Confidentiality, Autonomy, Beneficence and the Right not to Know" 7 *European Journal of Health Law* (2000) 173; Graeme Laurie "Protecting and Promoting Privacy in an Uncertain World: Further Defences of Ignorance and the Right not to Know" 7 *European Journal of Health Law* (2000) 185.

Laurie, *id.* 78

ראו: Suter, *supra* note 47, at pp. 1882–1884; Ngwena & Chadwick, *supra* note 39, at p. 90.

80 A. Schattner & M. Tal "Truth telling and patient autonomy: The patient's point of view" 113(1) *The American Journal of Medicine* (2002) 66.

המידע אם מסירת המידע לא תוביל לשמירה או לשיפור בריאותו (כולל זו הנפשית) של הקרוב.⁸¹ בכך יש הגנה מסויימת גם אם לא מפורשת על האינטרס של הקרוב שלא לקבל את המידע.

הדיון המשפטי עד כה באשר למסירת מידע גנטי לבני משפחה מגלה כי ההכרה באינטרסים של בני המשפחה בהקשר הגנטי רחבה יותר מזו הקיימת במשפט האנגלו-אמריקאי, שכן המשפט הישראלי מכיר באינטרס לקבל החלטה מושכלת בכל הקשור להבאת ילדים לעולם, באינטרס של מניעת הוצאות כספיות הכרוכות בגידול ילד הנושא מום גנטי, ובהגנה על בריאות נפשית. אבל, הדיון עד כה מגלה עוד כי המשפט הישראלי אינו מטיל באופן מפורש חובת זהירות בנוזיקין על הרופא לגלות מידע רפואי לבני המשפחה של המטופל. החוק אינו מטיל חובה אלא מצדיק גילוי ללא הסכמה לאחר קבלת אישור ועדת אתיקה. אחד מהנימוקים הינו שבמצב שבו קיימים למעשה שני אינטרסים נוגדים – אינטרס לדעת ואינטרס שלא לדעת אין זה הוגן להטיל על הרופא חובה משפטית לגלות. האם יש באי הטלת חובת זהירות לפגוע במעמדם של קרובי המשפחה? ייתכן, אבל שכפי שנראה בהמשך, ניתן להעניק מעמד שווה לבני המשפחה ולנבדק בנגישות למידע גנטי גם ללא הטלת חובת גילוי על הרופא.

ניתוח הפן המשפטי איננו מסמל את סופו של הדיון בסוגיה זו. בהיותו של המשפט הרפואי קשור קשר אמיץ לאתיקה הרפואית, יש לבחון את הבסיס האתי של חובת הסודיות ושל ההצדקות האתיות והמוסריות להפרתה. כך נוכל לבחון איזו תפיסה פילוסופית וחברתית משקף המשפט הישראלי, והאם תפיסה זו ראויה בהקשר הספציפי של מסירת מידע רפואי גנטי לבני המשפחה של המטופל.

3. הבסיס האתי של חובת הסודיות המשפטית

ממבט ראשון, התפיסה הבסיסית של המשפט הרפואי הישראלי משקפת שיח ליברלי. סעיפי המטרה שבחוק זכויות החולה ובחוק מידע גנטי מבקשים להגן על זכויותיו של האדם הפונה לקבל שירות רפואי או עובר בדיקות גנטיות.⁸² בכל הקשור לסודיות רפואית, הכלל בשני החוקים (סעיף 19 לחוק זכויות החולה, וסעיף 18 לחוק מידע גנטי) הוא כי יש לשמור על הסודיות הרפואית של החולה, כאשר גילוי ללא הסכמה הינו

81 יש לציין כי חוק מידע גנטי מכיר באינטרס של המטופל שלא לקבל מידע רפואי גנטי, אבל מנקודת מבט פטרנליסטית הנותנת את שיקול הדעת וסמכות קבלת ההחלטה לרופא המטפל ולועדת האתיקה. ראו סעיף 14 לחוק מידע גנטי ובאופן כללי סעיף 18 לחוק זכויות החולה. מכאן, ניתן לטעון כי אם האינטרס של הנבדק שלא לקבל את תוצאות הבדיקה מוכר בדין הישראלי הרי יש להכיר גם באינטרס של בן המשפחה שלא לקבל מידע שכזה.

82 ההתמקדות בזכות החולה העובר בדיקות גנטיות לפרטיות באה לידי ביטוי במהלך הליכי החקיקה ובדבריו של יוזם החוק, ח"כ מאיר שטרית בכנסת: <http://www.knesset.gov.il/Tql/mark01/> וכן: <http://www.knesset.gov.il/Tql/mark01/h0001705.html#TQL>

החריג. מגמה זו המתמקדת בזכויות היסוד של החולה חדרה למשפט הישראלי בשנים האחרונות,⁸³ ובאה לידי ביטוי בתחומים שונים שמסדיר המשפט הרפואי הישראלי.⁸⁴ מגמה זו נשענת, בין היתר, על התפיסה הדומיננטית הקיימת החל משנות ה-80 בספרות הביואתית השמה במרכז את עקרון כיבוד האוטונומיה של המטופל. עקרון זה משמש בסיס למספר כללים אתיים, ובהם הסודיות (Confidentiality), הפרטיות (Privacy) ואמירת אמת (Truth-telling).⁸⁵ אמנם לצד עקרון האוטונומיה עומדים, לפחות לפי אחת הגישות המובילות בתחום הביואתיקה,⁸⁶ שלושה עקרונות נוספים – צדק (Justice),⁸⁷ מניעת נזק (Nonmaleficence)⁸⁸ והטבת המצב הרפואי (Beneficence),⁸⁹ אבל קשה למצוא בשיח הליברלי מי שיחלוק על הקביעה כי עקרון האוטונומיה הינו הדומיננטי ביותר בתחום האתיקה הרפואית.⁹⁰ החשיבות הרבה הניתנת לעיקרון האוטונומיה אינה מפתיעה, שכן בעיני חלק מהמלומדים משקף עיקרון זה את הזהות האישית של האדם (Autonomy as Identity).⁹¹

לעקרון האוטונומיה ניתן למצוא פרשנויות שונות בשיח הליברלי,⁹² אבל שני הרכיבים הבאים נתפסים כהכרחיים כאשר האדם (או המטופל) נדרש לקבל החלטה: (1) בחירה, או היכולת לפעול ללא התערבות של אחרים, ו-(2) כשרות, או היכולת לפעול באופן רצוני ומכוון. כאשר מתמקדים ברכיב הבחירה (שכן רכיב הכשרות אינו במחלוקת כאן) ניתן להבחין בשני זרמים עיקריים בשיח הליברלי, האחד מבוסס על תפיסה קאנטיאנית לפיה האוטונומיה של האדם מבוססת על יכולת בחירה הגיונית ומושכלת, והשני המקובל יותר על ביואתקנים ומשפטנים מדגיש את החופש לבחור גם אם באופן בלתי רציונאלי. המשותף לשני זרמים אלה הוא האמונה כי לכל אדם יש הפוטנציאל לנהוג באופן הגיוני גם אם פוטנציאל זה אינו ממומש בתהליך קבלת ההחלטה.⁹³ בנוסף לכך, ניתוח ביקורתי של התפיסה הליברלית מגלה כי לאדם יש היכולת, שאינה תלויה בנסיבות חברתיות, לקבל החלטות ולהגיע להסכמים באופן וולונטרי.

83 חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו.

84 אליקים רובינשטיין "על הרפואה ועולם המשפט בישראל" המשפט ח (תשס"ג) 645.

85 Beauchamp & Childress, *supra* note 65, at p. 65.

86 *Id.* גישת ארבעת העקרונות הינה אחת מהגישות הקיימות בספרות הביואתית. דיון בגישה זו

לאור גישות אחרות נערך בין מספר מלומדים ב-312-267 *J. Med. Ethics* (2003) 29 (5).

87 Beauchamp & Childress, *supra* note 65, at pp. 225-282.

88 *Id.* at pp. 113-164.

89 *Id.* at pp. 165-224.

90 ראו: 8: Mason, MaCall-Smith & Laurie, *supra* note 3, at p. 8.

91 Jurrít Bergsma & David Thomasma *Autonomy and Clinical Medicine* (Dordrecht, 2000).

92 Gerald Dworkin *The Theory and Practice of Autonomy* (Cambridge, 1988).

93 על ההבדלים בין שתי גישות אלה בהקשר של גילוי מידע גנטי ראו: Rosamond Rhodes

"Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face

of Genetic Knowledge" 23 *J. Med. & Philosophy* (1998) 10; Tuija Takala "The Right to

.Genetic Ignorance Confirmed" 13 *Bioethics* (1999) 288.

עמדת המשפט הישראלי באשר לסודיות רפואית מבוססת על תפיסה ליברלית. המטופל נתפס כמי שעומד בנפרד מאחרים. המטופל חופשי ממגבלות חברתיות כאשר הוא מקבל החלטות מודעות, כל עוד אין הוא או היא גורמים נזק לאחרים.⁹⁴ תפיסה עקרונית זו מהווה בסיס לעמדה המשפטית לפיה למטופל עומדת הזכות כי סודו הרפואי ישמר גם כלפי בני משפחתו כל עוד אין החלטתו שלא לגלות להם מידע פוגעת בהם ומסבה להם נזק. אמנם בהשוואה למשפט האנגלי הגדרת הנזק בדין הישראלי רחבה יותר (שכן היא כוללת בעקיפין את הזכות לקבל החלטה מודעת ומיודעת לגבי הבאת ילד לעולם), אך עדיין האינטרס המרכזי של בני המשפחה הזוכה להכרה הוא הגנה על בריאות הגוף.⁹⁵ עפ"י גישה זו שבאה לידי ביטוי בחוק מידע גנטי יחידת הטיפול כוללת רק חבר אחד – המטופל האינדיווידואלי, והמידע הרפואי נתפס כמידע אישי גם בהקשר הגנטי. תפיסה אחרת המשקפת את האופי המשפחתי של המידע היתה יכולה לבוא לידי ביטוי בחוק באמצעות מתן גישה חופשית לבני המשפחה למידע הרפואי הגנטי שקיבל הנבדק, אם באמצעות קביעת תנאי מקדים לקיומה של בדיקה כי המידע יהיה נגיש לבני משפחה אם ירצו בכך, או ע"י העברת המידע למאגר מידע שבו יוכלו רופאים אחרים לעשות שימוש כאשר הם עוסקים באבחון גנטי.

עדות נוספת לתפיסה הליברלית במשפט הישראלי (וגם במשפט האנגלו-אמריקאי) השמה במרכז את החולה בנפרד מבני משפחתו וקרוביו הינה אימוץ מנגנון תועלתני לפיתרון הקונפליקט בין האינטרסים של המטופל לבין אלו של בני משפחתו.⁹⁶ מטרת מנגנון תועלתני, המהווה את הכלי העיקרי בשיח הליברלי לפתרון התנגשות בין רצונות שונים, היא לגרום לנזק המועט ביותר לכל הצדדים המעורבים תוך ניסיון לפגוע בזכויותיהם באופן מינימאלי עד כמה שאפשר. בהקשר הגנטי, כאשר קיימת התנגשות בין האוטונומיה של המטופל לאוטונומיה של בני המשפחה, ניתן לפגוע בזכות הסודיות של המטופל כדי להביא לתועלת רבה יותר, שהיא בהקשר הגנטי מניעת פגיעה בבריאותו של אחד מבני המשפחה. המחוקק הישראלי והמשפט האנגלו-אמריקאי קבעו את נקודת האיזון המרכזית בהגנה על בריאות הגוף. כלומר, בהתנגשות שבין האוטונומיה של המטופל לאוטונומיה של בני המשפחה, עדיפות ניתנת ככלל למטופל שכן רק כאשר ניתן למנוע נזק לבריאות המטופל יהא זה מוצדק לגלות את המידע ולפגוע בסודיותו.⁹⁷

⁹⁴ Ngwena & Chadwick, *supra* note 39, at p. 89; Laurie, *supra* note 69, at p. 15

⁹⁵ ראוי להפנות בהקשר זה לדיוני ועדת המדע אשר עסקה בחקיקתו של חוק מידע גנטי. מהדיון שהתקיים בנוגע לסעיף 20 לחוק עולה כי המטרה המרכזית אותה ראו חברי הוועדה ויועציה לנגד עיניהם היתה הגנה על אינטרס הבריאות הגופנית של הקרוב, ראו: <http://www.knesset.gov.il/protocols/data/html/mada/2000-09-27-01.html>

⁹⁶ בספרות ניתן לזהות שלושה זרמים שונים של הגישה הליברלית: הזרם התועלתני (utilitarianism), הזרם החירוני (libertarianism), והזרם המאמין בצדק הליברלי (liberal equality). ראו: Will, *Kymlicka Contemporary Political Philosophy: An Introduction* (Oxford, 2nd edn., 2002) x

⁹⁷ אמנם, כפי שראינו ניתן לפרש את ההיתר לגלות מידע לצורך מניעת נזק לעובר כמתן הכרה

אין ספק, כי היישום של עקרונות אלה מגביל את הגישה של בני המשפחה למידע הרפואי של המטופל, כיוון שבנסיבות שבהן לא ניתן למנוע נזק לבריאות הקרוב הרי שסוגי נזק אחרים שמהם עלולים בני המשפחה לסבול, כמו נזק כלכלי טהור, או פגיעה ביכולת לקבל החלטות מודעות (Harm to Choice), ולא רק בהקשר של הבאת ילד לעולם, לא יוכרו מבחינה משפטית ולא יצדיקו גילוי לבני משפחה. לורי, למשל, סבור כי כאשר גילוי אינו יכול למנוע נזק גוף לבן המשפחה, האפשרות למנוע נזק לבריאותו הנפשית לא תוכר מבחינה משפטית כיוון שאין כל ודאות שגילוי אכן יקל על הלחץ הנפשי ולא יגרום למצוקה נפשית רבה יותר.⁹⁸ יותר מכך, התפיסה הליברלית השמה במרכז את טובתו של המטופל האינדיווידואל מובילה לדחיית האינטרס שיש לבני המשפחה לקבל החלטות מודעות ומודעות לגבי חייהם, כמו בחירת בן/בת זוג, או בחירה בקריירה תובענית וזאת כיוון שהאינטרס של המטופל להחליט האם לגלות את המידע גובר על זה של בני המשפחה. נגוונה וצ'דוויק (Ngwena & Chadwick) במאמרם תוהים מדוע יש להעדיף את האוטונומיה של בן המשפחה המתבטאת ברצונו לנהל את חייו על בסיס מידע רלבנטי, על פני האוטונומיה של המטופל, אשר באה לידי ביטוי ברצונו כי סודו הרפואי לא יתגלה.⁹⁹ בהתנגשות שבין האוטונומיות האלו נותנים המלומדים עדיפות לזו של המטופל.

עמדה שונה מזו הליברלית ניתן למצוא בהנחיות מקצועיות אשר נוסחו באנגליה ע"י ההסתדרות הרפואית הבריטית ושעסקו במידע גנטי והשלכותיו על המשפחה.¹⁰⁰ ההסתדרות הרפואית הבריטית מכירה בכך שבני המשפחה הם המקור העיקרי לתמיכה ולעידוד עבור המטופל שעובר בדיקות גנטיות, במיוחד כאשר התוצאות הינן חיוביות ומצביעות על נשאות או מחלה.¹⁰¹ קביעה זו מובילה את ההסתדרות הרפואית הבריטית להטיל חובה מוסרית כבדה על המטופל לגלות את המידע לבני משפחתו. אבל, כשנדונה חובתו של הרופא, ההסתדרות הבריטית מדגישה כי הוא אינו חב בחובה משפטית לגלות להם את המידע, אלא יש לו שיקול הדעת להחליט באם לעשות כן במקרים חריגים. כך, במתח שבין חובת הרופא לכבד את האוטונומיה של החולה, לבין חובתו להטיב את מצבו הרפואי של צד שלישי הראשון עולה על האחרון.¹⁰² התפיסה שמציגה ההסתדרות הרפואית הבריטית מגלה כי למרות הדומיננטיות של השיח הליברלי באתיקה הרפואית ניתן למצוא תפיסות אחרות, קהילתניות

באינטרס ההורים לקבל החלטה מודעת כאשר להבאת ילד לעולם, אבל ניתן גם לראות זאת כתוצר לוואי למטרה העיקרית והיא מניעת נזק לבריאות העובר.

Laurie, *supra* note 57, at p. 122 98

Ngwena & Chadwick, *supra* note 39, at p. 86 99

British Medical Association *Human Genetics: Choice and Responsibility* (Oxford, 1998) 100

Id. at p. 22 101

Ann Sommerville & Veronica English, "Genetic Privacy: Orthodoxy : ראו : or Oxymoron?" 25 *J. Med. Ethics* (1999) 144 102

ופמיניסטיות, באשר לעקרון האוטונומיה של האדם. אם תומכי הגישה הליברלית מדגישים את המפריד בין אדם לאדם, הרי הקהילתנים שמים דגש על קשרים חברתיים ונותנים לכך חשיבות רבה גם כאשר מדובר בעיקרון האוטונומיה. הקהילתנים יוצאים מנקודת מוצא שהאדם הינו בראש ובראשונה יצור חברתי אשר קשריו החברתיים והאנשים הקרובים אליו ביותר מגדירים את זהותו כאדם. לדעת הקהילתנים עמדה זו אינה מגבילה באופן שלילי את החופש של האדם ואת האוטונומיה שלו אלא להיפך: היא מרכזית לאדם כיצור חברתי, שכן התומכים בגישה זו סבורים כי זהות האדם מעוצבת ע"י ההשפעה ההדדית הקיימת בתוך המשפחה או בין האדם לאנשים הקרובים אליו ביותר וזאת נוכח היחסים האינטימיים השוררים ביניהם. היחסים המשפחתיים או החברתיים האינטימיים מובילים או יוצרים תחושות של אחריות הדדית, סולידריות ומחויבות זה לזה ומסייעים לאדם להשיג את היעדים שהוא או היא הציבו לעצמם.

התפיסה הקהילתנית של עקרון האוטונומיה מבקרת את הפן האינדיווידואליסטי של הגישה הליברלית. בספרות הביואתית, משפיעה תפיסה זו על גישת 4 העקרונות של ביוצ'מף וצ'ילדרס (Tom Beauchamp & James Childress).¹⁰³ גישתם של שני המלומדים האמריקנים נשענת ללא ספק על שיח ליברלי בו גישות דאונולוגיות ותוצאתיות הן הדומיננטיות.¹⁰⁴ כאשר מפרטים שני המלומדים את עמדתם לגבי כיבוד האוטונומיה של המטופל הם לא מסתירים כי הם מסתמכים על גישתו של ישעיהו ברלין.¹⁰⁵ עבור הקהילתנים, כמו קאלאהאן (Daniel Callahan), גישת ארבעת העקרונות נתפסת כגישה אינדיווידואליסטית מדי בכדי לדרוש באופן ראוי ומספק בצרכים של הקהילה וחבריה.¹⁰⁶ קאלאהאן טוען כי ניתן להבחין בבסיס הליברלי של גישת ארבעת העקרונות לאור המקום המרכזי הניתן לעקרון האוטונומיה. ביקורת זו, במידה מסוימת מקובלת גם על שני "אבותיה" של גישת ארבעת העקרונות. במהדורה האחרונה של

103 גישת 4 העקרונות קובעת כי על הרופא לפעול לפי ארבעת העקרונות הבאים: (1) אוטונומיה, (2) אי גרימת נזק, (3) הטבת מצב רפואי, ו-(4) צדק. בהקשר של רשימה זו קיימת למעשה התנגשות בין עקרון כיבוד האוטונומיה של המטופל אשר מחייב את הרופא לכבד את החלטתו העצמאית של המטופל שהמידע הרפואי הקשור בו לא יעבור לבני משפחתו, לבין עקרון הטבת מצבם של בני המשפחה או אפילו אי גרימת נזק.

104 Robert Dingwall "Bioethics" in Alison Pilnick *Genetics and Society: An introduction* (Buckingham, 2002) 161–180.

105 ברלין (Isaiah Berlin) סבור כי לעקרון האוטונומיה שני פנים – פן חיובי ופן שלילי. הפן החיובי מתמצה בחופש של האדם לנהל את חייו ולעצב אותם כרצונו, הנובע משאיפתו של האדם להיות אדון לחייו. הפן השלילי מתמצה בהעדר התערבות של אחרים בחיי האדם. ברלין מתייחס בחיבורו לעבודתו של מיל (John Stuart Mill) אשר סבור כי על החברה לא להתערב בהחלטות הפרט כל עוד הן אינן פוגעות בחופש ובאוטונומיה של אחרים. Isaiah Berlin *Four Essays on Liberty* (Oxford, 1969) 131; John Stuart Mill *On Liberty and Other Essays* (Oxford, 1991) 83–104.

106 Daniel Callahan "Principlism and Communitarianism" 29 *J. Med. Ethics* (2003) 287

ספרם מנסים ביוצ'מף וצ'ילדרס באופן מודע לפתח תפיסה של עקרון האוטונומיה אשר איננה אינדיווידואליסטית יתר על המידה אלא רגישה גם לקשרים החברתיים של המטופל.¹⁰⁷ אבל המלומד גילון (Raanan Gillon), אחד מהתומכים המושבעים של גישת ארבעת העקרונות בבריטניה, סבור כי עקרון כיבוד האוטונומיה של המטופל עדיין עומד כראשון בין שווים.¹⁰⁸ הוא מאמין שכאשר יש צורך לבחור בין עקרון האוטונומיה לעקרון הטבת מצבו של המטופל (Beneficence) או עקרון אי גרימת נזק למטופל (Nonmaleficence), עקרון האוטונומיה צריך לגבור. הוא סבור כי כיבוד האוטונומיה של המטופל הינו הדרך הטובה ביותר לעודד את המטופל לקבל החלטה עצמאית להגביל את החופש שלו.¹⁰⁹ עמדה זו אינה תואמת את עמדתו של מלומדים אחרים, כמו בנאטר (Solomon Benatar), המאמינים כי תחושה חזקה של מחויבות מוסרית לקהילה היא זו שצריכה להגביל את האוטונומיה של המטופל.¹¹⁰

כיצד באה לידי ביטוי גישה קהילתנית זו כאשר להחלטה הרפואית יש השפעה על בני המשפחה? מובן שעיקרון האוטונומיה מקבל משמעות שונה. בהקשר של קבלת החלטות רפואיות נותנים הקהילתנים משקל רב יותר לאינטרסים של בני המשפחה. גם כאן ניתן למצוא גוונים שונים. מצד אחד, ניתן להצביע על עמדתו של הרדוויג (John Hardwig) הסבור כי החלטה רפואית צריכה להתקבל לא רק על בסיס טובת החולה אלא על בסיס טובת המשפחה כולה.¹¹¹ הרדוויג מרחיק לכת וקובע כי ייתכנו מצבים שבהם על טובת המשפחה לקבל עדיפות אל מול טובת החולה. אין ספק כי זו עמדה קיצונית, שכן היא גובלת בפטרנליזם, או לכל הפחות בפגיעה בזכויות ובאינטרסים הבסיסיים של החולה, אשר נמצא עפ"י רוב בעמדת המיקוח החלשה ביותר נוכח מצבו הבריאותי והפיזי. גישה פחות קיצונית נשמעת ע"י המלומדים לינדמן-נלסון (Hilda Lindemann-Nelson & James Lindemann-Nelson) הסבורים כי יש להתחשב בעמדתם של בני המשפחה ובטובתם אך אין לכפות על המטופל החלטה שאין הוא מעוניין בה. על הרופא מוטל תפקיד קשה: מצד אחד עליו לנסות ולמנוע מצבים בהם החולה ינוצל לרעה ע"י בני משפחתו, ומנגד עליו לנסות ולערב את בני המשפחה ולהביא בחשבון את האינטרסים שלהם כאשר יש לקבל החלטה טיפולית.¹¹² עפ"י

107. Beauchamp & Childress, *supra* note 65, at p. 61.

108. ראן: Raanan Gillon "Ethics Needs Principles — Four can Encompass the Rest — and Respect for Autonomy should be First among Equals" 29 *J. Med. Ethics* (2003) 307–312.

109. *Id.* at p. 311.

110. Solomon Benatar "Bioethics: Power and Injustice: IAB Presidential Address" 17 *Bioethics* (2003) 387, 389.

111. John Hardwig "What about the Family" 20 (2) *Hastings Center Report* (1990) 5, 6.

112. Hilda Lindemann-Nelson & James Lindemann-Nelson *The Patient in the Family* (New York, 1995) 17–114.

גישה זו הרופא הוא למעשה מעין מגשר אשר תפקידו להפיג את המתחים העולים במשפחה בשעה קשה כאשר אחד מחבריה מאובחן כחולה.

האם ניתן למצוא סממנים קהילתניים בחוק מידע גנטי? המלומד הבריטי לורי, בהתייחסותו המפורשת לחוק הישראלי, סבור שכן.¹¹³ הוא מצביע על ההתחשבות הקיימת בחוק באינטרס הבריאותי של העובר ובעקיפין באינטרס של הוריו לקבל החלטות מודעות לגבי הריון ולידה. לדעתו הכרה באינטרסים אלה מצביעה על גישה קהילתנית המבקשת להקנות לחברה ולחברים בה מצפון קולקטיבי ורגישות לרווחתם של אנשים אחרים מעבר לרווחתו האישית של המטופל הבודד. על כך ניתן להוסיף, כי עצם מסירת שיקול הדעת לועדת אתיקה הכוללת נציגים של הקהילה בה חיים המטופל ובני משפחתו נותנת לקהילה משקל רב בקבלת ההחלטה ומוציאה זאת מידי המטופל ומטפלו. ביקורת אפשרית הינה כי גישה כזו מוציאה את יכולת קבלת ההחלטה מידי המטופל הינה פטרנליסטית ומעקרת את מטרת חוק זכויות החולה וחוק מידע גנטי שנועדו להגן ולבסס את זכויות חולים ומטופלים. עצם מסירת סמכות קבלת ההחלטה לידי גוף שאיננו האדם שבו מתבצע הטיפול עלולה לפגוע בכבודו, ברצונו ובאוטונומיה שלו מעבר לנדרש. אבל, מנגד, ניתן לזקוף לזכות אותם סממנים קהילתניים הקיימים בחוק את הניסיון להפיג את המתחים שעלולים להתעורר כאשר המטפל והמטופל חלוקים. בנקודה זו משקפים שני דברי החקיקה האלה תפיסה הרמונית שעומדת בניגוד לתפיסה הליברלית אשר עימות הינו חלק אינהרנטי בה.

אבל, חשוב לזכור כי בבסיסו של חוק מידע גנטי עומדת התפיסה הליברלית. ראשית, יש לציין כי הגדרת קרוב משפחה כוללת רק את בני המשפחה בעלי קרבת דם לנבדק. מכאן, שבן זוגו של הנבדק אשר עפ"י רוב הינו בעל הקרבה הרגשית הרבה ביותר לנבדק אינו נכלל במסגרת קבוצת האנשים אשר מידע רפואי גנטי עשוי להגיע אליהם. מעניין וחשוב לציין כי בן או בת הזוג של הנבדק נכללו בהצעת החוק שם כללה הגדרת קרוב – "מי שיש לו קרבת דם לנבדק וכן בן זוגו ומי שיש לו קרבת דם לבן הזוג".¹¹⁴ ההשמטה הזו מהנוסח הסופי של החוק מבטאת למעשה את מגמת המחוקק שאינו רואה במידע רפואי גנטי מידע משפחתי במלוא מובן המילה, אם מוסכם שתא משפחתי מבוסס לא רק על קשרי דם אלא גם על קשרים אינטימיים. בנוסף, נוכח ההגדרה של קרוב שבחוק, ניתן לטעון כי גילוי המידע אינו מבוסס על ערכים עליהם מושתתים יחסים אינטימיים כמו דאגה לאחר ושיתוף אלא על עקרונות אובייקטיביים כמו מניעת נזק לאחר וכיבוד זכויות הפרט של הנבדק.¹¹⁵ זאת ועוד, לפי קביעת סעיף 20 לחוק, המידע הרפואי הגנטי יעבור מהנבדק לבן המשפחה רק באמצעות הרופאים של כל אחד מהם ולא ישירות בין הנבדק לבין בן המשפחה או בין הרופא של

113 Laurie, *supra* note 57, at pp. 284–285.

114 סעיף 2 להצעת חוק הגנה על מידע גנטי, ה"ח תשנ"ט 290.

115 ראו: Michael Sandel *Liberalism and the Limits of Justice* (Cambridge Mass., 1982), 33–34; Lindemann-Nelson, *supra* note 112, at pp. 63–82.

הנבדק לבין בן המשפחה.¹¹⁶ יותר מכך, החוק לא מעודד גילוי ישיר של המידע מהנבדק לבן המשפחה אלא מבקש להגן על הפרטיות של הנבדק עד כמה שאפשר (סעיף 21 לחוק מידע גנטי). מכאן, שלעקרונות כמו סולידריות, ומחויבות הדדית הנמצאים בבסיס הגישה הקהילתית אין הכרה בדבר החקיקה המרכזי המסדיר מסירת מידע רפואי גנטי לבני המשפחה. החוק לא מטיל חובת גילוי על הנבדק, ולו באופן הצהרתי בלבד, כאשר המנגנון התועלתני של מניעת נזק גוף הוא זה העומד בבסיס ההנחיה לרופא לגלות את המידע. כמו כן, יש לשים לב כי הרישא של סעיף 20 מאפשרת גילוי לרופאו של קרוב המשפחה "לצורך טיפול בקרוב של הנבדק". הסייג הזה מוביל לקביעה לפיה לא ניתן יהיה למסור מידע לקרוב המשפחה כאשר מדובר, למשל, במסירת מידע לו זקוק הקרוב לצורך קבלת החלטה האם להגר למדינה אחרת הרחק מבני משפחתו שאולי יזדקקו לעזרתו. לבסוף, יש לזכור כי נקודת המוצא המרכזית היא שמירה על סודיותו של הנבדק האינדיבידואל. הכלל הוא כי יש לשמור על סודיותו הרפואית והחריג לכלל הוא גילוי ללא הסכמה. המסקנה העולה מניתוח דקדקני זה היא שלבני המשפחה לא ניתן מעמד שווה בכל הקשור לגישה למידע גנטי אשר הינו בעל סממנים משפחתיים מובהקים.

4. התפיסות של מטופלים ורפואים באשר לסודיות רפואית

עד כה, ראינו כי הפרה של זכות המטופל לסודיות רפואית תהא מוצדקת בעיקר כאשר ניתן למנוע נזק גוף לבני משפחה.¹¹⁷ ראינו עוד כי חובה משפטית להפר את זכות המטופל לסודיות עשויה להיות מוטלת בנסיבות חריגות. המסקנה אליה הגענו היא כי עמדה משפטית זו אינה מעניקה מעמד שווה לבני המשפחה בכל הקשור לנגישות למידע גנטי. מסקנה זו מעלה את השאלה האם עמדה המשפטית הזו המבוססת על שיח זכויות ליברלי משקפת את העמדות והתפיסות של רפואים ומטופלים. סקירה של המחקר הקיים בסוגיה זו מגלה כי האפשרות למנוע נזק גוף מבן המשפחה אינה ההצדקה היחידה להפרת סודיות וכי רפואים ומטופלים כאחד תופסים את עקרון האוטונומיה באופן קהילתני יותר.

¹¹⁶ מה קורה כאשר לשניהם רופא אחד? החוק אינו פותר את הדילמה הזו, למרות שזו נראית הדילמה הקשה יותר. המצב שבו רופא יודע כי המידע שהתקבל אודות מטופל אחד שלו רלבנטי לגבי מטופל אחר הינו הקשה ביותר – האם חובת הסודיות למטופל האחד גוברת על חובת הזהירות למטופל האחר? המנגנון בסעיף 20 לחוק אשר מתיר מעבר של מידע גנטי מרופאו של המטופל לרופאו של בן המשפחה אינו פותר סוגיה זו, שכן הרופא של המטופל יאלץ להעביר את המידע ישירות לבן המשפחה.
¹¹⁷ Stern *supra* note 12, at p. 515.

4.1 מטופלים

כאשר בודקים את עמדותיהם של מטופלים, ניתן להבחין כי סודיות רפואית הינה אחת מהזכויות החשובות ביותר כאשר הם באים במגע עם הרופא. זאת עולה ממחקר בינלאומי שנערך בשמונה מדינות אירופאיות, ביניהן ישראל.¹¹⁸ מחקר שנערך בבריטניה ע"י בנסון ובריטן (John Benson & Nicky Britten) גילה כי מטופלים מקווים כי הרופאים יכבדו את סודיות המידע הרפואי שלהם ולא יגלו אותו ללא הסכמה.¹¹⁹ אבל, המחקר שנערך ע"י בנסון ובריטן גילה עוד שמטופלים יתירו לרופאים לגלות מידע רפואי לבני משפחותיהם ללא הסכמה בתנאי שלמטופל יש קשרים טובים עם בני משפחתו וכאשר למידע יש השלכות לגבי חייהם של בני המשפחה.¹²⁰ מכאן, ניתן להבחין כי מטופלים מביאים בחשבון כגורם רלבנטי גם את טיב יחסי המשפחה שיש להם עם קרוביהם כשהם שוקלים האם לגלות מידע רפואי ללא הסכמה. בקונטקסט הגנטי, כל הנשאלים במחקר שערכו להמן (Lisa Lehmann) ואחרים סברו שעל המטופל לגלות מידע רפואי גנטי לבני משפחתו כאשר הקרוב יכול לנקוט באמצעים למנוע את התפרצותה של המחלה. יותר מכך, 85% מהנשאלים במחקר זה האמינו כי על המטופל לגלות מידע לקרובי משפחתו גם כאשר מדובר במחלה חשוכת מרפא.¹²¹ תוצאות אלה מצביעות על כך שהחלטה האם לגלות מידע לבני משפחה מבוססת לא רק על מנגנון תועלתני של מניעת נזק לאחר עליו נשענת העמדה המשפטית אלא גם על שיקולים אחרים. מחקר אחר שנערך ע"י רסט ומטינגלי (Carin Reust & Susan Mattingly) מאשר מסקנה זו.¹²² שני החוקרים ניתחו את הליך קבלת החלטות של מטופלים וגילו שהם אינם שוקלים את סיכויי ההצלחה של הטיפול המוצע להם אל מול הסיכונים הצפויים האפשריים (כפי שעולה למשל מסעיף 13 לחוק זכויות החולה), אלא מציבים אל מול הטיפול המוצע להם את השפעה של הטיפול על קרובי המשפחה שלהם, שכן אלה יצטרכו להתאים את עצמם למצבו הבריאותי החדש של המטופל.¹²³ אין ספק כי מחקר זה מצביע על פער בין העמדה המשפטית למציאות היומיומית של הליך קבלת החלטות רפואיות.

Richard Grol, et al. "Patients' Priorities With Respect to General Practice Care: An International Comparison" 16 (1) *Family Practice* (1999) 4 118

John Benson & Nicky Britten "Respecting the Autonomy of Cancer Patients when Talking with their Families: Qualitative Analysis of Semistructured Interviews with Patients" 313 *BMJ* (1996) 729 119

Id. at p. 730 120

Lisa Lehmann, et al. "Disclosure of Familial Genetic Information: Perceptions of the Duty to Inform" 109 *Am. J. Med.* (2000) 705 121

Carin Reust & Susan Mattingly "Family Involvement in Medical Decision Making" 28 *Family Medicine* (1996) 39 122

Id. at p. 41 123

מחקר שערכה הלול (Nina Hallowell) בחולות סרטן שד שהופנו למרפאות לאבחון גנטי, העלה שכל הנשאלות גילו את המידע שהן קיבלו במרפאה לפחות לבן משפחה אחד, ומרביתן התכוונו ליצור קשר עם בני משפחה נוספים. הסיבה השכיחה ביותר לגילוי המידע לבני המשפחה היה תחושת החובה המוסרית שמטופלות חשו כלפי בני משפחותיהן.¹²⁴ במחקר אחר שערכה הלול בו היא בדקה את הסיבות שהובילו נשים בסיכון תורשתי לסרטן שד לעבור ניתוח כריתה, נתגלה כי הסיבה השכיחה ביותר בקרב הנשאלות לגילוי המידע היתה תחושת החובה המוסרית למשפחותיהן.¹²⁵ כאשר בוחנים את הממצאים האלה בהקשר בו עוסקת רשימה זו, אנו מגלים כי לתחושת המחויבות ההדדית של המטופל יש חשיבות לא מעטה בסוגיית גילוי לבני משפחה ואין ספק כי יש לקחת בחשבון ממצאים אלה כאשר מנסחים הנחיות לרופאים או כאשר מתוים מדיניות בתחום זה.

היחס של הנשים אותן ראינו הלול בשני המחקרים שערכה מציג תפיסה שונה של עקרון האוטונומיה המנסה לשלב את שתי התפיסות – הליברלית והקהילתנית. נדלסקי (Jennifer Nedelsky) היתה בין הראשונות שהציבו את השאלה כיצד ניתן לשלב בין התפיסה הקהילתנית לפיה היחסים החברתיים של האדם מהווים חלק מרכזי בזהותו לבין התפיסה הליברלית השמה במרכז את חופש הבחירה. דילמה זו הובילה את נדלסקי לטעון כי היכולת של האינדיווידואל למצות את חופש הבחירה שלו יכולה להיעשות רק באמצעות היחסים החברתיים שלו עם אחרים, אשר מסייעים לפיתוחה של יכולת זו.¹²⁶ תפיסה כזו של עקרון האוטונומיה מובילה לגישה, המבוססת על כתיבה פמיניסטית, לפיה כאשר האדם מקבל החלטה כלשהי מעורבים בה גם אינטרסים של הסובבים אותו.¹²⁷ גישה פמיניסטית זו של עקרון האוטונומיה המכונה גם Relational Autonomy מביאה בחשבון את ההשפעה שיש ליחסים חברתיים על נסיונותיו של האדם לשלוט בחייו, להוציא לפועל את החלטותיו ולנהוג באחריות אישית.¹²⁸ בהקשר של הליך קבלת החלטות, האינדיווידואל שוקל את האינטרסים של אלה אשר יושפעו מההחלטה שהוא יקבל, כמו בני משפחה ואחרים אשר אליהם חש האדם קרבה ואינטימיות. כפי שהמלומדת דונצ'ין (Anna Donchin) רואה זאת, תפיסה זו

Nina Hallowell "Doing the Right Thing: Genetic Risk and Responsibility" 21 (5) 124
Sociology of Health & Illness (1999) 597

Nina Hallowell, et al. "Surveillance or Surgery? A Description of the Factors 125
that Influence High Risk Premenopausal Women's Decisions about Prophylactic
Oophorectomy" 38 *J. Med. Genetics* (2001) 683

Jennifer Nedelsky "Reconceiving autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities" 1 126
Yale Journal of Law & Feminism (1989) 7, 11

Anna Donchin "Autonomy and Interdependence: Quandaries in Genetic Decision- 127
Making" *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the
Social Self* (Catriona Mackenzie & Natalie Stoljar eds., New York, 2000) 236

Id. at p. 240 128

של Relational Autonomy משקפת ערכים של הדדיות ושיתוף פעולה. הדדיות באה לידי ביטוי בהכרה שהליך קבלת החלטות אינו פרויקט של אדם אחד אלא מערב איזון דינמי בין אנשים שחיייהם קשורים זה בזה. שיתוף הפעולה בא לידי ביטוי בכך שהאדם מכיר בתלות שלו או שלה באנשים אליהם הוא חש קרבה ואינטימיות כשהוא מבקש להשיג מטרה ולקבל החלטה אשר תעצב את חייו. במלים אחרות, דרך ניהול חייו של האדם משפיעה על הסובבים אותו ומושפעת מהם.

בראי תפיסה זו של עקרון האוטונומיה אשר מנסה לגשר בין העמדות הליברלית והקהילתנית ההחלטה של הנשאלות במחקר של הלוול לחלוק את המידע עם קרוביהן מרמזת שלעיקרון האוטונומיה יש משמעות מעטה מחוץ לקהילה החברתית שבה חי המטופל. כפי שהמחקרים מוכיחים החלטה האם לגלות אינה יכולה להתבסס אך ורק על אינטרסים אישיים של המטופל אלא גם על ההכרה שהחלטותיו משפיעות על חיייהם של קרוביו ולהיפך. מכאן, לאור גישה זו ניתן לטעון כי אחריות הדדית ותחושת אלטרואיזם יעזרו לקדם את האוטונומיה של המטופל כאשר הוא או היא חולים.

אבל, חשוב להכיר במגבלות של הממצאים של המחקרים שערכה הלוול. המרואינות במחקרים אלה היו כולן נשים, וכפי שהלוול עצמה הודתה, מתן מענה לצרכיהם של אחרים הינו כה בסיסי בזהות הנשית באופן שצרכיהם של האחרים הופכים להיות מזוהים עם צרכיה של האישה.¹²⁹ אכן, בספרות ניתן למצוא מחקרים המצביעים על כך שלמינו של הנשאל או המרואיין יש השפעה על עמדתו. במחקר שנערך לגבי יחסם של גברים לאפשרות עתידית לערוך בדיקה גנטית לסרטן הפרוסטטה, הביעו הנשאלים חששות באשר להפרה של זכותם לסודיות רפואית כאשר התייחסו לבני משפחותיהם,¹³⁰ חשש שלא עלה במחקרים שבהן הנשאלות היו נשים.¹³¹ בנוסף, חשוב לזכור כי לא כל האנשים נוהגים באחריות כלפי בני משפחותיהם ומסכימים לוותר על זכויותיהם האישיות כדי לקדם את האינטרסים של האחר. יותר מכך, גם כאשר יחסי המשפחה טובים ומבוססים על מחויבות הדדית ודאגה, מטופלים עדיין עשויים לסרב לגלות, תוך שהם מקוים שבכך הם יחסכו מקרוביהם דאגה.¹³² בנסיבות אלה, הרופא נמצא בדילמה קשה כיצד לנהוג מבלי להפר את חובותיו המשפטיות והמקצועיות. המשפט, כפי שראינו לעיל, נותן עדיפות לאינטרסים של המטופל.

Hallowell, *supra* note 124, at p. 608 129

David Doukas, et al. "How Men View Genetic Testing for Prostate Cancer Risk: Finding from Focus Group" 58 (3) *Clinical Genetics* (2000) 169 130

Id. at p. 174 131

John Robertson, et al. "BRCA1 Screening in Woman with Breast Cancer: A Patient's Perspective with Commentary" 11 (2) *Women's Health Issues* (2001) 63; Theresa Marteau and Martin Richards (eds.) *The Troubled Helix: Social and psychological implications of the new human Genetics* (Cambridge, 1996) Ch. 1 132

מרבית המחקרים שהוצגו בחלק זה אינם עוסקים בשאלת יחסם של המטופלים לגילוי ללא הסכמה, אלא מצביעים על נטייתם של הנשאלים לגלות באופן וולנטרי. מחקר בינלאומי שנערך לאחרונה מסייע לפתור לפחות באופן חלקי את הקושי הזה. וורטס ופלטשר (Doroty Wertz & John Fletcher) בחנו את עמדותיהם של מטופלים בנוגע לסודיות רפואית וגילוי של מידע גנטי ללא הסכמה בשלוש מדינות – ארה"ב, גרמניה וצרפת.¹³³ כ-25% מהנשאלים בארה"ב ובגרמניה האמינו שעל רופאים לשמור על סודיות (לעומת 12% בצרפת) בנסיבות שבהן החולה מסרב לגלות לבני המשפחה כי הוא סובל ממחלת ההנטינגטון. בין 42% – ל-47% מהנשאלים סברו כי על הרופא לגלות זאת לבני המשפחה ללא הסכמת המטופל אם נשאל על כך, כאשר בין 33% – ל-42% היו סבורים כי עליו לאתר את בני המשפחה ולגלות להם גם אם הוא לא נשאל על כך.¹³⁴ ויודגש: מחלת ההנטינגטון הינה מחלה נוירולוגית, גנטית-תורשתית חשוכת מרפא.

המסקנה העולה מהמחקרים שהוצגו עד כה הינה דו משמעית: מצד אחד עולה כי הזכות לסודיות רפואית הינה בעלת חשיבות רבה, אך מנגד ניתן להבחין כי מרבית המטופלים סבורים כי יש לגלות את המידע באופן וולנטרי לבני המשפחה מתוך תחושת אחריות מוסרית וסולדיריות. אך עמדה דו ערכית זו אינה מפתיעה שכן היא משקפת את שני הצדדים בזהותו של האדם כפי שבאים לידי ביטוי בגישות הליברלית והקהילתנית: זהותו של האדם הינה בעת ובעונה אחת עצמאית וקשורה לאחרים. הפסיכיאטר מנוחין (Salvador Minuchin) היטיב לבטא זאת כאשר כתב כי זהותו של האדם מורכבת משניים: מרצון להתקיים בנפרד מאחרים ומרצון להשתייך אליהם. ה"מעבדה" שבה שני רכיבים אלה מתערבים זה בזה היא המשפחה.¹³⁵ אין ספק כי עמדתם של מטופלים כפי שעולה מהמחקרים בתחום גילוי מידע רפואי מאשרת קביעה זו.

4.2 רופאים

בדיקה של עמדות הרופאים מגלה כי סודיות רפואית הינה אחת מהחובות המקצועיות החשובות ביותר. אבל, במספר מחקרים נתגלה כי קיים מיעוט משמעותי (בין 20 ל-30 אחוז) של רופאי משפחה הסבור כי הוא יגלה מידע רפואי לבני משפחתו של המטופל גם ללא הסכמתו.¹³⁶ במחקר שנערך בכריטניה, 17 רופאי משפחה נשאלו

Doroty Wertz & John Fletcher *Genetics and Ethics in Global Perspective* (Dordrecht, 2004) 133

Id. at p. 444 134

Salvador Minuchin *Families and Family Therapy* (Cambridge, 1974) 47–48 135

Christiaan J. Lako, et al. "Confidentiality in Medical Practice" 31 (2) *J. Fam. Practice* 136 (1990) 167; Gail Geller, et al. "Physicians Attitudes Toward Disclosure of Genetic Information to Third Parties" 21 (2) *Journal of Law, Medicine & Ethics* (1993) 238

אודות עמדותיהם באשר לגילוי לבני משפחה.¹³⁷ מתוכם, 15 הסכימו עם הקביעה כי כיוון שהמטופל אינו מסוגל לעכל את כל המידע שהוא מקבל כאשר הוא חולה, על הרופא למסור את המידע לאדם נוסף.¹³⁸ אבל, מספר קטן יותר של מרואיינים הסכים עם הקביעה כי לאנשים יש הזכות לדעת מידע הקשור לבריאותו של בן משפחתם כיוון שהמידע נוגע להם ולא רק לחולה. מתוך 17 הנשאלים, 8 הסכימו ו-6 לא הסכימו.

כאשר מתמקדים במידע גנטי, מחקר בינלאומי שנערך ע"י וורטס ופלטשר גילה כי כמעט 60% מהגנטיקאים שהשתתפו במחקר הביעו את העמדה כי הם יגלו מידע גנטי לבני משפחתו של המטופל ללא הסכמה.¹³⁹ במחקר זה לא היה הבדל ביחס של הרופאים בין מחלה חשוכת מרפא כמו הנטינגטון (Huntington's disease) לבין מחלה בה ניתן לטפל כמו הומופיליה A. נתון זה מצביע על כך שרופאים, כמו מטופלים, אינם מונחים אך ורק ע"י העקרון של מניעת נזק, שכן שיקולים נוספים מעורבים כאשר נשקלת האפשרות של גילוי מידע לבני משפחה.

וורטס ופלטשר חזרו על מחקר זה ב-1995 והתוצאות פורסמו לאחרונה.¹⁴⁰ במחקר החוזר קיבלו הממצאים של המחקר הראשון חיזוק. במחקר זה גילו החוקרים כי רופאים העוסקים במתן יעוץ גנטי אינם דוגלים בחובת סודיות נוקשה ורחבה. כאשר הם נשאלו האם הם יגלו תוצאה של בדיקה גנטית המצביעה על נטייה לחלות בסרטן לבני משפחה הנמצאים בסיכון, 36% מהנשאלים היו סבורים כי הם ישמרו על סודיות הנבדק בעוד ש-32% הביעו את דעתם כי יגלו את הממצאים אם יישאלו על כך ו-17% יגלו את הממצאים לבני המשפחה גם אם לא ישאלו על כך (בסה"כ – 49% יגלו ללא הסכמה).¹⁴¹ ממצאים אלה הובילו את שני החוקרים למסקנה כי מידע רפואי גנטי הינו ענין משפחתי הדורש פיתרון לכל הצדדים המעורבים.¹⁴² רק ב-5 מבין 36 המדינות שהשתתפו במחקר הבינלאומי הביעו מרבית הרופאים (יותר מ-50%) את העמדה שישמרו על סודיות המטופל. אבל, כאשר משווים את הממצאים במחקר הראשון של וורטס ופלטשר שנערך באמצע שנות ה-80¹⁴³ עם הממצאים של המחקר החוזר שנערך

Peter D. Toon & Lesley J. Southgate "The Doctor, the Patient and the Relative: An Exploratory Survey of Doctor-Relatives Relationship" 4 (3) *Family Practice* (1987) 207

Ibid, at p. 209

Dorothy Wertz & John Fletcher *Ethics and Human Genetics: A cross-cultural perspective* (New York, 1989) 16

Dorothy Wertz & John Fletcher *Genetics and Ethics in Global Perspective* (Dordrecht, 2004)

Id. at p. 393; מעניין לציין כי הרופאים הישראלים שרואינו למחקר זה נטו יותר מעמיתיהם במדינות מערביות אחרות לגלות את המידע לבני המשפחה: בעוד 25% סברו כי ישמרו על סודיות המטופל, 50% סברו כי יגלו אם בני המשפחה ישאלו אותם ו-20% סברו כי יגלו גם אם בני המשפחה לא יפנו אליהם.

Dorothy Wertz "No Consensus Worldwide" 1 (3) *Am. J. Bioethics* (2001) 14

Wertz & Fletcher, *supra* note 139

באמצע שנות ה-90 ניתן להבחין במגמה לפיה יותר רופאים במחקר המאוחר ישמרו על סודיות המטופל.¹⁴⁴

מגבלה משמעותית אשר עולה מהמחקרים שהוצגו עד כה היא שבכולם נשאלו הרופאים מהי עמדתם אך לא נשאלו כיצד נהגו בפועל כאשר נתקלו בסירוב של חולה לגלות מידע לקרוביו. מחקר שנערך ע"י דוגן (Beth Dugan) ואחרים מצביע על כך שהפרקטיקה בתחום היעוץ הגנטי שונה באופן משמעותי מעמדותיהם העקרוניות של הרופאים.¹⁴⁵ מתוך 259 רופאים שהשתתפו במחקר רק 46% נתקלו בחולה אשר סירב לגלות את המידע לבני משפחתו. מתוכם רק 21% (פחות מ-10% מכלל הנשאלים) סיפרו לחוקרים כי הם שקלו ברצינות גילוי לבני המשפחה ללא הסכמת המטופל כאשר רק רופא אחד גילה את המידע ללא הסכמה. עדיין ממצאים אלה לא סותרים באופן מוחלט את הממצאים של וורטס ופלטשר, כיוון ש-63% מהנשאלים במחקר זה סברו שמוטלת עליהם החובה לגלות מידע גנטי לבני המשפחה של המטופל.¹⁴⁶

למרות חוסר ההתאמה בין הממצאים של מחקרים שהוצגו עד כאן, שני רופאים טענו לאחרונה כי חובת הסודיות האתית והמשפטית המוטלת עליהם אינה מעשית שכן היא אינה תואמת את דרישות הטיפול הרפואי הניתן לחולים חסרי כשרות משפטית.¹⁴⁷ כך או כך, המחקרים שנסקרו בחלק זה מגלים שרופאים מודעים לחובה (המוסרית גם אם לא המשפטית) המוטלת עליהם כלפי בני המשפחה של המטופל. מכאן, המסקנה היא שמרבית הרופאים מתייחסים למידע גנטי כעניין משפחתי.¹⁴⁸ זאת ועוד, הדיון בחלק זה מצביע על כך שרופאים מעריכים את האלמנט של היחסים המשפחתיים ומזהים אותו

144 Wertz & Fletcher, *supra* note 140, at p. 395.

145 Beth Dugan, et al. "Duty to Warn At-Risk Relatives for Genetic Disease: Genetic Counselors' Clinical Experience" 120A (3) *Am. J. Med. Gen.* (2003) 374

146 מעניין לציין כי בבדיקה שערך המחבר עם מספר יושבי ראש של ועדות אתיקה בישראל עלה כי הם לא נתקלו במקרה שבו מעורבת מחלוקת בעניין מסירת מידע גנטי למעט במקרה אחד. באותו מקרה עלתה השאלה האם ליידע את קרובי המשפחה של מטופל שנפטר בבית החולים ממחלה גנטית-תורשתית קשה על כך שמדובר במחלה תורשתית. הדילמה במקרה זה לא היתה כרוכה בהפרת הסודיות של המטופל, שכן המטופל הסכים לשתף את בני משפחתו במידע. הדילמה עלתה נוכח הבעת העמדה של חלק מבני המשפחה לפיה הם אינם מעוניינים בקבלת מידע שכזה אשר עלול לפגוע בבריאותם הנפשית. באותו מקרה המשפחה ידעה מה היתה האבחנה של המטופל וידעה שקיים היה חשד שמדובר במחלה בעלת אופי תורשתי. עוד ידעו בני המשפחה כי תוצאות הבדיקות הגנטיות הגיעו לידי הרופא אך בשלב הראשון הם לא היו מעוניינים לקבל אותן. נוכח זאת קבעה ועדת האתיקה כי יש ליידע את בני המשפחה במכתב כי אם יש קרוב משפחה המעוניין לקיים פגישה עם הצוות הרפואי עליו ליצור קשר עם המרפאה. בכך ניסתה הועדה לכבד את האוטונומיה והפרטיות של בני המשפחה תוך ניסיון מסויים לקדם את טובת החברה או לפחות למנוע מהחברה בכללותה נזק.

147 Julian Hughes & Stephen Louw "Confidentiality and cognitive impairment: Professional and philosophical ethics" 31 *Age and Ageing* (2002) 147

148 במחקר שנערך ע"י דוגן ואחרים, לעיל הערה 145, דיווחו 97% מהנשאלים כי הם מעודדים את הנבדקים ליידע את בני המשפחה אודות הסיכון הגנטי.

כגורם חשוב המרכז את הכלל המשפטי. רופאים רבים רואים במשפחה לא צד שלישי נפרד אלא חלק מיחידת הטיפול.¹⁴⁹

ממצאים אלה מצביעים על פער בין עקרונות (משפטיים או אתיים) לבין יישומם בפרקטיקה.¹⁵⁰ במצבים רבים רופאים ניצבים בפני הקושי של מילוי חובה מקצועית. בהקשר של סודיות רפואית, על הרופא להעביר מידע לבני המשפחה כיוון ששיתוף הפעולה שלהם חיוני על מנת לעזור למטופל להתמודד עם החדשות הרעות ועם המחלה שבאה בעקבותיהן. מחקרים מצביעים שהורים חולקים עם ילדיהם הצעירים את התוצאות של בדיקות גנטיות על מנת שיוכלו (ההורים) להתמודד עם המחשבות הטורדניות והתחושות הפוקדות אותם.¹⁵¹ בנוסף, כאשר מדובר במחלות כרוניות או סופניות, כמעט שלא ניתן להסתיר את המידע הרפואי מבני המשפחה, כיוון שהסימפטומים של המחלה הופכים להיות ברורים וגלויים והחולה מטופל לרוב בבית. זאת ועוד, לעתים המטופל המקבל מידע רפואי קשה נמצא במצב רגשי כזה המצריך נוכחות של קרוב משפחה שיקבל אף הוא את המידע. בכל הנסיבות האלה וגם באחרות המטופל אינו יכול להגן על סודיות המידע באופן מוחלט.

נקודה נוספת שעולה מהמחקרים העוסקים בגילוי מידע רפואי ללא הסכמת המטופל היא האבחנה שעושים רופאים בין בני משפחה לבין צדדים שלישיים אחרים. מחקר שנערך בהולנד הצביע על כך ש-26% מהרופאים הנשאלים יהיו מוכנים לגלות מידע רפואי לבני משפחתו של החולה ללא הסכמה, אבל כמעט שלא ניתן היה למצוא רופא (פחות מ-1%) שסבר כי יגלה מידע רפואי לצד שלישי אחר, כמו מעביד, מבטח או המשטרה.¹⁵² ממצא זה מצביע על כך שלא רק מטופלים, אלא גם רופאים תופסים את בני המשפחה כמעורבים באופן קרוב ביותר בחיי המטופל ובטיפול בו, תוך שהם מעריכים את התפקיד שיש לבני המשפחה כאשר המטופל מאובחן, ומקבל טיפול רפואי. במצב כזה, רופאים תופסים את בני המשפחה יותר כחלק מזהותו של החולה מאשר כצד שלישי נפרד, גישה המשקפת את הגישה הקהילתנית בדבר זהות האדם והאוטונומיה שלו. ללא ספק, גישה זו של רופאים מובילה רבים מהם להכיר בכך שיש מידע אותו חולק המטופל עם משפחתו אך לא עם צדדים שלישיים אחרים.

149 ראו למשל: Peter Steinglass "Family Processes and Chronic Illness" *Cancer and the Family* (Lea Baider, Cary Cooper & De-Nour Atara Kaplan eds., 2nd ed., Chichester, 2000) 3–15; David Doukas & Jessica Berg "The Family Covenant and Genetic Testing" 1 (3) *Am. J. Bioethics* (2001) 2, 5.

Hughes and Louw, *supra* note 147 150

K. Tercyak, et al. "Parental Communication of BRAC1/2 Genetic Test Results to Children" 42 *Patient Education and Counselling* (2001) 213, 214, 218; Sally Vernon, et al. "Correlates of Psychologic Distress in Colorectal Cancer Patients Undergoing Genetic Testing for Hereditary Colon Cancer" 16 *Health Psychology* (1997) 73
Christiaan J. Lako, et al. "Handling of Confidentiality in General Practice: A Survey among General Practitioners in the Netherlands" 7 (1) *Family Practice* (1990) 34 152

האבחנה של רופאים ומטופלים בין בני משפחה לבין צדדים שלישיים אחרים מבוססת על היחסים השונים שיש למטופלים עם שתי אוכלוסיות אלה. בעוד שהיחסים בין המטופל לבין מעבירו או מבטחו מבוססים על מתח ועימות, כאשר המטופל דואג לשמור על זכויותיו ועל יחס שיוויוני והוגן, היחסים שיש למטופל עם בני משפחתו מבוססים עפ"י רוב על אינטימיות, דאגה, מחוייבות, ואחריות הדדית.¹⁵³ מכאן, שהמידע בין המטופל לבני משפחתו עובר בחופשיות רבה יותר מאשר בין המטופל לבין צדדים שלישיים אחרים. גם כאשר המטופל נוטה שלא לגלות מידע רפואי לבני משפחתו, המניע שלו נובע מיחסים רגשיים מורכבים שיש לו עם בני משפחתו,¹⁵⁴ ולא מפחד או חשש שזכויותיו האישיים ייפגעו.

המחקר הרפואי-חברתי שהוצג בחלק זה מצביע על קיומו של פער בין עמדות ציבור המטופלים והמטפלים לבין העמדה המשפטית. בעוד שרופאים ומטופלים תופסים את יחסי המשפחה של המטופל כגורם חשוב ונפרד בתחום זה של גילוי מידע רפואי, המשפט, לא רק הזר אלא גם הישראלי, אינו לוקח את ההיבט הזה בחשבון. ראינו כי המנגנון המרכזי המסייע לרופאים (ולועדות אתיקה) להכריע בהתנגשות בין האינטרסים של המטופל לבין אלו של בני משפחתו הינו תועלתני בעיקרו ומבוסס על קבלת ההחלטה אשר תוביל לנזק המינימאלי ביותר לכל הצדדים המעורבים. במשפט הישראלי, כמו גם במשפט האנגלו-אמריקאי, האינטרס המרכזי של בני המשפחה המצדיק גילוי הינו מניעת נזק, ובעיקר נזק גוף. שיקול זה איננו השיקול המכריע בקרב מטופלים ורופאים, ומכאן הפער. לאור זאת ניתן לטעון כי יש לשקול מחדש את היקפה של חובת הסודיות הרפואית.

5. היש צורך בשינוי היקף חובת הסודיות בהקשר הגנטי?

ההכרה שקיים פער בין העמדה המשפטית באשר לסודיות רפואית והעמדות של רופאים ומטופלים אינה צריכה להוביל בהכרח למסקנה שיש צורך ברפורמה.¹⁵⁵ אוניל (Onora O'Neill) מדגישה את החשיבות של אמון (Trust) ביחסי הרופא והחולה.¹⁵⁶ האמון שנותנים המטופלים במטפלים אכן עלול להיפגע אם רופאים יפרו את הסודיות

¹⁵³ *Fitzpatrick v. Sterling Housing Association* [2001] 1 AC 27 (HL); בני הזוג לינדמן-נלסון סבורים כי האתיקה של יחסי המשפחה מבוססת על תחושה של קולקטיביזם, העדפה על בסיס של קרבה אינטימית ויחסים לא חוזיים, בעוד שיחסים בין המטופל לבין צדדים שלישיים אחרים מבוססים על אינדיבידואליזם, שיוויון והגינות, ויחסים המבוססים על הסכמה. ראו: Lindemann-Nelson, *supra* note 112, at pp. 63–70.

¹⁵⁴ Lori Andrews *Future Perfect: Confronting Decisions about Genetics* (New York, 2001) .Ch. 3

¹⁵⁵ Bell & Bennett, *supra* note 5, at p. 130

¹⁵⁶ Onora O'Neill *Autonomy and Trust in Bioethics* (Cambridge, 2002)

הרפואית ללא הסכמת המטופל. זאת ועוד, בריאות הציבור עלולה להיפגע אם הצורך של המטופל בסודיות לא יסופק ולא יובטח, שכן אנשים יחששו לגלות לרופאים את בעיותיהם הבריאותיות המביכות ביותר, ובכך ימנעו מהמטפלים להעניק טיפול יעיל. אבל הטיעון אודות הפגיעה ביחסי האמון בין הרופא לחולה אינו צריך להסיט את תשומת הלב מהמסקנה כי קיים פער בין המשפט לעמדות ציבור המטופלים והרופאים. השאלות שעולות הן האם יש לגשר על הפער, והאם יש לערוך שינוי בעמדה המשפטית על מנת שתשקף את עמדות הציבור בסוגיה זו. כאשר עוסקים בשאלות אלה, שאלה מקדמית העולה בהקשר זה הינה מהו תפקידו של המשפט בחיי החברה: האם מטרתו לשקף את המוסר של הציבור ואת יחסו של הציבור לסוגיה מסוימת, או שמא תפקידו לעצב מדיניות חברתית ולקבוע כללי התנהגות מקצועית?¹⁵⁷

ככלל, השאלה הזו זוכה לדיון רחב בספרות המשפטית. עבור רבים על המשפט להדריך את הציבור ולהנחותו כאשר יש צורך להכריע בדילמה מוסרית.¹⁵⁸ בחברה דמוקרטית, כך נטען, למשפט יש סמכות ויכולת הכרעה שלמוסר אין. אבל עבור אחרים המשפט הינו חלק ממערכת חברתית גדולה יותר ולכן עליה לשקף נורמות וערכים המשותפים והמקובלים על החברה כולה.¹⁵⁹ קוטרל (Roger Cotterrell) מסכם נקודה זו וטוען כי המשפט משקף שני צדדים אלה שכן מצד אחד הינו יציר השלטון, אך מהצד השני הוא מושפע מתנאים חברתיים ותרבותיים.¹⁶⁰

בהקשר של המשפט הרפואי הדואליות הזו מעלה שני טיעונים אפשריים. מצד אחד, ניתן לטעון שעל המשפט הרפואי לשקף את עמדות הציבור בנוגע לדילמות מוסריות ולפעול במסגרת הקונצנזוס, אבל מהצד השני ניתן לטעון גם שעל המשפט להנחות את הציבור ולשלוח לו מסר ברור ומפורש גם כאשר אין הסכמה משותפת. דואליות זו מיוצגת בדבריו של השופט הופמן (Hoffmann) בפסק הדין החשוב שנתן בבית המשפט האנגלי לערעורים בעניין *Airedale NHS Trust v. Bland*.¹⁶¹ השופט הקדיש את מרבית פסק דינו לדיון מוסרי במקום לניתוח המצב המשפטי. הסיבה המרכזית לבחירתו זו הייתה הדאגה באשר להשלכות החברתיות של פסק דין זה. פסק הדין עסק בניתוק ממכשירים אשר האריכו באופן מלאכותי את חייו של אנתוני בלנד אשר נפגע באסון שהתרחש באצטדיון כדורגל בשנות ה-80. לדעתו של השופט, על פסק הדין של בית המשפט לשכנע את האדם ברחוב, וזאת ניתן להשיג בהתבסס לא רק על ניתוח

157 פרופ' ברק סבור כי "ככלל, שופט אינו צריך להיות נושא דגל של הסכמות חברתיות חדשות. עליו לתת ביטוי לערכי יסוד המוכרים בחברתו ולא ליצור אותם." אהרון ברק, שופט בחברה דמוקרטית (ירושלים, 2004) 47.

158 Marc Galanter "Law Abounding: Legalisation around the North Atlantic" 55 *Mod. L. Rev.* (1992) 1, 15-16.

Id. 159

160 Roger Cotterrell *The Sociology of Law: An Introduction* (2nd edn., London, 1992), 69

161 [1993] AC 789.

משפטי אלא גם על ערכי מוסר המקובלים בחברה, מה שהשופט מכנה (acceptable ethical values).¹⁶² קביעה זו משקפת את הדואליות של המשפט: מצד אחד, השופט מזהה את הצורך שקיים בהנחיית הציבור באשר לדילמה מוסרית בה נדרשת הכרעה, אבל מצד שני הוא מכיר בכך שעל פסק הדין להיות מבוסס על מוסר המקובל על כלל החברה. בבית הלורדים הסכים השופט וילקינסון (Lord Browne-Wilkinson) עם השופט הופמן, והביע את עמדתו שעל מנת שהעמדה המשפטית תתקבל ותוכר בחברה, עליה לשקף עמדה מוסרית שהחברה מקבלת.¹⁶³

באם עמדה זו משכנעת, יש לבצע שינוי בעמדת המשפט הישראלי בכל הקשור למסירת מידע גנטי לקרובי משפחה על מנת שתהיה מבוססת על אותם ערכים ועקרונות שעולים מעמדותיו של הציבור כפי שהוצגו בחלק הקודם. רק באופן זה תהיה לעמדה שבחוק השפעה חברתית.¹⁶⁴

לאחרונה, ניכרים סימנים לפיהם בתי המשפט והמחוקק נענים לעמדות המשתנות של הציבור אותו הם משרתים. דוגמא אחת הינה ההכרה בזכויות משפטיות של תאים משפחתיים חלופיים,¹⁶⁵ אשר דמוגרפית רווחים היום יותר מעבר בחברה המערבית בכלל¹⁶⁶ ובחברה הישראלית בפרט.¹⁶⁷ אחת הסוגיות אשר נדונו בהרחבה בבתי המשפט בהקשר זה הינו הצורך לשקף את התפיסות החברתיות המשתנות של הציבור אשר הפך להיות סובלני לצורות אלה יותר מבעבר.¹⁶⁸ דוגמא אחרת הינה דבר החקיקה החדש המסדיר את זכותם של חולים סופניים לסיים את חייהם כרצונם. דבר החקיקה הינו פרי של ועדה ציבורית המבוסס על עמדותיהן של הקהילות השונות בחברה הישראלית.

Airedale NHS Trust v. Bland [1993] AC 789, 825 162

Id. at p. 878 163

אחת הטענות הנפוצות העולות בשיחות עם מטפלים, במיוחד בהקשר של סודיות רפואית, הינה חוסר ההתאמה בין עמדת חוק זכויות החולה וחוק מידע גנטי לבין המציאות היומיומית. ראו: Hughes & Louw, *supra* note 147.

ראו למשל: ע"א 10280/01 טל ירום חקק נ' הי"מ (לא פורסם), הפד"אור החדש 05 (1) 107, תמ"ש (ת"א) 6960/03 בעניין ק' צ' וי' מ' (לא פורסם) הפד"אור החדש 04 (15) 672 (להלן: עניין ק' צ').

John Haskey "Demographic Aspects of Cohabitation in Great Britain" 15 *International Journal of Law, Policy & the Family* (2001) 51 166

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, לרגל "יום המשפחה": נתונים על משפחות ומשקי בית בישראל, http://www.cbs.gov.il/hodaot2005/01_05_26.htm (לא פורסם) (8/2/2005). 167

השופט גרניט כתב בסעיף 48 לפסק דינו בעניין ק' צ' כי: "...מצופה מיועץ משפטי לממשלה בחברה דמוקרטית, כי הוא יפעל להתאמה בין המשפט לבין מציאות החיים, כי הוא יגן על זכויותיהם של כל בני החברה, תהיה נטייתם המינית אשר תהיה, כי הוא יהיה ער למציאות הקיימת והמתפתחת בחברה ולא ישמש לפה, באופן אוטומטי, לבעלי אידאולוגיות שמרניות...". השופט רוטלוי בע"מ (ת"א) 10/99 פלונית נ' הי"מ, פ"מ תש"ס (1) 831, 907 קובעת לאחר שסקרה את המצב המשפטי ביחס לזכויותיהם של חד מיניים כי: "עינינו הרואות: הפתיחות והרגישות ההולכות וגוברות ביחס להומוסקסואלים ולסביות מצאו את ביטויין גם בפסיקת בית-המשפט העליון וגם בחקיקה." 168

לדבר חקיקה זה משמעות מיוחדת אף בהקשר של רשימה זו, שכן בני המשפחה מקבלים הכרה רשמית להם טרם זכו בהקשר זה.¹⁶⁹

אם אנו מקבלים את המגמה הזו הרי יש לרכך את חובת הסודיות המוטלת על הרופא כאשר הוא ניצב מול בני משפחת המטופל. על חובת הסודיות של הרופא להיות גמישה יותר כלפי קרובי המשפחה של המטופל מאשר כשמדובר בצדדים שלישיים אחרים. על יחסו של הרופא לבני המשפחה להיות מבוסס על הידע שיש לו אודות משפחת המטופל והבנת היחסים המשפחתיים. הכרותו של הרופא את הדינמיקה המשפחתית תסייע בידו להחליט האם יש מקום לשכנע את המטופל לחלוק את המידע עם בני משפחתו או לקבל את נטייתו של המטופל שלא לגלות את המידע. היכרות זאת תסייע לרופא להעריך בצורה טובה יותר האם עליו ליצור קשר ישיר עם בני המשפחה של המטופל ולגלות להם את המידע גם ללא הסכמה.

זאת ועוד, על המשפט לשקף מודעות לא רק לעקרונות ליברליים כמו אוטונומיה, פרטיות וסודיות אלא גם לערכים עליהם מבוססים יחסים משפחתיים כמו סולידריות, דאגה, אחריות הדדית ומחוייבות. בנוסף, על המשפט להכיר בכך שבני המשפחה הינם חלק אינהרנטי מהטיפול הרפואי במטופל. בעולם הרפואה, המעורבות של המשפחה ביחסי הרופא-חולה קיבלה זה מכבר הכרה. סטודנטים לרפואה לומדים כיום כי המחלה ממנה סובל המטופל משפיעה לא רק על החולה האינדיווידואל אלא גם על בני משפחתו.¹⁷⁰ רופאים, משטחי רפואה שונים למדו שהתמיכה שבני המשפחה מעניקים למטופל במהלך כל שלבי מחלתו, החל מאבחון ועד להחלמה או גסיסה, הינה חשובה,¹⁷¹ ושהמשפחה, ולא רק המטופל היחיד, נכללת במסגרת יחידת הטיפול הרפואי. הדיון בספרות הרפואית עבר את השלב שבו עוסקים בשאלה האם להכיר בחשיבות ההשפעה של בני המשפחה על המטופל. כיום, הדיון בספרות הרפואית מתמקד בשאלה אלא האם יש לטפל בבני המשפחה על מנת שיוכלו להעניק תמיכה ועידוד למטופל, או שמא יש לטפל בהם ללא כל קשר עם המטופל אלא בזכות עצמם.

169 חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005. החוק נועד לייצג עד כמה שאפשר את העמדות השונות הקיימות בציבור הישראלי בכל הקשור לסיום חייהם של חולים סופניים. א' שטינברג, דין וחשבון הוועדה הציבורית לענייני החולה הנוטה למות, <http://www.health.gov.il/pages/default.asp?PageId=632&parentId=10&catId=6&maincat=1>

170 Ian McWhinney *A Textbook of Family Medicine* (2nd edn., New York, 1997) Ch. 10; Alan Stoudemire (ed.) *Human Behaviour: An Introduction for Medical Students* (3rd edn., New York, 1998) Ch. 9; Steven Cole & Julian Bird *The Medical Interview: The Three-Function Approach* (2nd edn., London, 2000), Ch. 20

171 Lea Baider, Cary Cooper & Atara Kaplan De-Nour (eds.) *Cancer and the Family* (Chichester, 2nd edn., 2000) 53-71; Jenny Altschuler *Working with Chronic Illness: A Family Approach* (London, 1997); Enid Light, George Niederehe & Barry Labowitz (eds.) *Stress Effects on Family Caregivers of Alzheimer's Patients* (New York, 1994); D. Biegel, E. Sales & R. Schulz *Family Caregiving in Chronic Illness* (Newbury Park, 1991).

כלומר, הדיון בספרות הרפואית נסוב סביב היעוד של הטיפול במשפחה – האם זו מטרה בפני עצמה מבחינת הטיפול שהרופא מעניק או רק אמצעי כדי לשפר את מצבו של המטופל.

צמצום היקפה של חובת הסודיות אין משמעותה שהסודיות הרפואית מאבדת את מעמדה החשוב שכן היא מסייעת למטופלים להוציא לפועל את זכותם לקבל החלטה אוטונומית ומגינה על המרחב הפרטי שלהם (הפיזי והפסיכולוגי) מול המדינה וגופים כלכליים שונים. אבל, בהקשר המשפחתי, על כלל הסודיות הרפואית לפנות מקום לעקרונות וערכים הנותנים משקל משמעותי לרווחתם של אחרים, גם כאשר היחסים המשפחתיים אינם טובים וכשהנבדק אינו רוצה לסייע לקרובו.¹⁷² כיום, המשפט הישראלי מכיר באופן חלקי בחובתו האתית של הרופא להיטיב את מצבו של אדם שאינו מצוי תחת טיפולו,¹⁷³ אבל באם העמדה המוצעת כאן תתקבל, הרי שהפער הקיים בין המשפט לבין האתיקה הרפואית המחייבת הושטת עזרה גם למי שאינו נתפס כמטופל יצטמצם. בנוסף, אימוצה של גישה מרוככת יותר בכל הקשור לסודיות רפואית אשר תביא בחשבון גם את ההשפעה של החלטה האם לגלות את המידע על היחסים המשפחתיים יוביל להכרה באינטרסים השונים והחשובים של בני משפחתו של המטופל ושל המשפחה כקהילה. כך, כלל סודיות גמיש יותר ישקף רגישות לאותם אנשים המושפעים ביותר ממצבו של המטופל.

אם אכן תתקבל העמדה כי יש לרכך את הגישה של המשפט לסודיות רפואית הרי יש לדון בשאלה האם המשפט הינו האמצעי המתאים כדי לקדם רפורמה בתחום זה בו דרושה הנחיה מושכלת של רופאים כאשר הם נתקלים בקונפליקטים משפחתיים מורכבים. בתחומים אחרים של המשפט הרפואי, כמו תרומת איברים¹⁷⁴ או מתן טיפול לחולים סופניים¹⁷⁵ המעורבות של בני משפחת המטופל והאינטרסים שלהם מוכרים במידה מסויימת אבל העמדה המשפטית הנוכחית רחוקה מלהיות מספקת.¹⁷⁶

Lindemann-Nelson, *supra* note 112, at pp. 63–82, 114–117; Sandel, *supra* note 115, at pp. 33–34.

173 חוק לא תעמוד על דם רעך, התשנ"ח–1998; סעיף 64 לפקודת התעבורה [נוסח חדש], התשכ"א–1961; סעיפים 144 ו-146 לתקנות התעבורה, התשכ"א–1961.

174 חוק האנטומיה והפתולוגיה, תשי"ג–1953, סעיפים 6–א6.

175 חוק החולה הנוטה למות, תשס"ו–2005.

176 כאשר לתרומת איברים מן המת, חוק האנטומיה והפתולוגיה, תשי"ג–1953 אינו מנוסח באופן ברור ומתקשה לסייע בפיתרון מחלוקות בתוך המשפחה. בכל הקשור לתרומת איברים מן החי, אין כל דבר חקיקה המסדיר את הסוגיה אלא חוזר מנכ"ל משרד הבריאות בלבד. כאשר לחולים סופניים, אמנם לאחרונה נחקק חוק החולה הנוטה למות, תשס"ו–2005 אבל חוק זה יכנס לתוקף רק החל מדצמבר 2006. בשלב זה מעדיפים בתי המשפט עפ"י רוב את עמדת הרופאים בין אם בני המשפחה מצטרפים אליה ובין אם לא. ראו למשל עניין אכר, לעיל הערה 19, 862–859. לביקורת על עמדת המשפט האנגלי בסוגיות אלה ראה: Katherine O'Donovan & Roy Gilbar, "The Loved Ones: Families, Intimates and Patient Autonomy" 23 (2) *Legal Studies* (2003) 332.

ככלל, המשפט מכיר במגבלותיו בפיתרון דילמות רפואיות כאשר בני משפחה מעורבים בהן.¹⁷⁷

אם המשפט מהווה כלי גס לפיתרון דילמות בהקשר הרפואי, ניתן לפנות לכלים אחרים כמו ניסוח הנחיות מקצועיות לרופאים, או הוראת סטודנטים לרפואה בתחום זה. אמצעים אלה עשויים לסייע לפתרון מתחים במשפחה מבלי לפגוע שלא לצורך באינטרסים של הצדדים המעורבים. בהקשר של מידע גנטי למשל, גנטיקאים טוענים שהשאלה אינה האם ליידע או לא ליידע בני משפחה כאשר המטופל מסרב, אלא האם ליידע את בני המשפחה זמן קצר לאחר שהמידע עובר מהרופא למטופל או בשלב מאוחר יותר, כאשר לאחר מספר מפגשים בין הרופא למטופל, המטופל מגיע להחלטה מושכלת, מבוססת ושקולה יותר באשר לסוגיית הגילוי לבני משפחתו.¹⁷⁸ השאלה המשפטית של הכל או לא כלום (גילוי או אי גילוי) הופכת במציאות היומיומית לשאלה של עיתוי (כעת או מאוחר יותר), כאשר במרבית המקרים גם אלה המסרבים לגלות בשלב ראשון מגלים את המידע בשלב מאוחר יותר. במקרים אחרים השאלה הפרקטית הינה שאלה של היקף הגילוי, כלומר האם לגלות לקרוב את כל המידע או רק את חלקו, וזאת כדי למנוע פגיעה במרקם החברתי והמשפחתי העדין שבו חי המטופל.¹⁷⁹ השינוי בעמדה המשפטית ישקף את הגישה הרפואית הקיימת כיום באשר לקבלת החלטות. הספרות הרפואית מקדמת לאחרונה מודל של שותפות (Partnership) בתהליך קבלת החלטות.¹⁸⁰ מודל זה מבוסס על אחריות משותפת של הרופא והמטופל לקבלת החלטה בדבר דרכי הטיפול. המלומדים שפיתחו מודל זה העריכו כי המודל הפטרנליסטי והמודל של ההסכמה מדעת אינם מייצגים כראוי את האינטרסים שיש לרופאים ולמטופלים. בעוד שהגישה הפטרנליסטית כמעט שלא מותירה למטופל כל אפשרות להביע את עמדתו, גישת ההסכמה מדעת, בצורתה הקיצונית תופסת את

177 השופטת שטרסברג-כהן בע"א 5587/93 נחמני נ' נחמני, פ"ד מט(1) 485 כותבת בסעיף 1 לפסק דינה: "אנו ניצבים בפני נושא מורכב ורב פנים שהיבטו המשפטי אינו יכול למצות את מהותו. הנושא גדוש משקעים רגשיים, אנושיים, אישיים ובין אישיים, פסיכולוגיים, וסוציולוגיים ומעלה שאלות של מוסר, של דת, של אתיקה, של ערכים חברתיים ושל נורמות משפטיות." וכך גם השופט טל באותו עניין, בסעיף 2 לפסק דינו: "הסיטואציה האנושית שלפנינו, עיקרה ונופה בתחום החברתי-מוסרי ורק מיעוטה בתחום המשפטי. אלא שאין לחברה כלים להכרעה ואכיפה בתחום המוסר והחברה, ועל כן מניחים את הבעיה לפתחו של בית המשפט."

178 Elizabeth France & Angus Clarke "Professional responses to non-disclosure of genetic information", 178 *The First Interdisciplinary Conference on Communication, Medicine and Ethics*, Health Communication Research Centre, Cardiff University, Cardiff, 26–28 June 2003.

179 בדיון שהתקיים עם צוות המכון הגנטי בבית החולים "העמק" בעפולה העלו חלק מחברי הצוות הרפואי את הקושי כאשר הם מטפלים בחולים מקהילות מסוימות למסור למטופל ולבני משפחתו את המידע הגנטי. בחלק מהמקרים מעדיף הצוות הרפואי שלא למסור את כל פרטי המידע על מנת שלא לפגוע במעמדם של הקרובים במשפחה ובקהילה.

180 Cathy Charles, et al. "What Do We Mean by Partnership in Making Decisions about Treatment?" 319 *BMJ* (1999) 780.

הרופא כספק של מידע רפואי עבור המטופל על מנת שזה יקבל החלטה עצמאית. בניגוד לשתי גישות קיצוניות אלה, המודל של הליך קבלת החלטות משותף (shared decision-making process) הינו דרך של הסכמה הדדית.¹⁸¹ כאשר יש להחליט האם לגלות מידע רפואי לבני המשפחה, ההחלטה יכולה להיות מושא לדיון משותף, כשכל צד מביא את המומחיות והידע שיש לו – הרופא את המומחיות המקצועית והמידע הרפואי והמטופל את העדפותיו האישיות ואת המידע אודות היחסים המשפחתיים. בנוסף, כששוקלים גילוי, האינטרסים של בני המשפחה יזכו לדיון רציני שכן מודל זה מכיר במעורבות שלהם ובתפקיד המרכזי שיש להם בטיפול, בין אם הם נוכחים בחדר הטיפולים ובין אם לא.¹⁸²

ברשימה שפורסמה לאחרונה מדגימים דוקאס וברג (David Doukas & Jessica Berg) כי מודל המבוסס על שיתוף פעולה יכול שלא לפגוע בסודיות הרפואית של המטופל בהקשר הגנטי.¹⁸³ לפי מודל זה, הנקרא האמנה המשפחתית, יש לבקש את הסכמת המטופל לגילוי המידע לפני שהמידע הופך להיות נגיש, כלומר עוד לפני שאחד מבני המשפחה עובר אבחון גנטי או בדיקות גנטיות. שני המלומדים מציעים שבני המשפחה יסכימו עוד לפני שמישהו מהם מקבל לידיו מידע רפואי גנטי כיצד המידע ייסר וכיצד בני המשפחה יחלקו אותו. במסגרת מודל זה רופא המשפחה פועל כמעין מגשר שתפקידו לנסות ולהגיע להסכמה משותפת בין בני המשפחה אשר רוצים להיות צד לאמנה. בני משפחה אשר אינם מקבלים את תנאי האמנה אינם יכולים להיות צד לה וייתכן שלא יזכו לגישה למידע הגנטי בעתיד. האוטונומיה נתפסת בהתאם לגישה זו כמבוססת יותר על יחסים חברתיים (Relational) ופחות כאינדיווידואליסטית. בנוסף, מודל זה מצמצם את ההשפעה והדומיננטיות של המנגנון התועלתני, כיוון שאי מניעת נזק לא מהווה תנאי לגילוי אלא ההסכמה המשותפת.¹⁸⁴ בבסיסו, המודל של האמנה המשפחתית משקף את התפיסה שסודיות במשפחה, לפחות בכל הקשור למידע גנטי, צריכה להיות גמישה ולא נוקשה, וכי נגישותם של בני המשפחה והמטופל למידע יכולה להיות שווה.

181 Cathy Charles, et al. "Decision-Making in the Physician-Patient Encounter: What Does it Mean? (Or it Takes at Least Two to Tango)" 44 *Social Science & Medicine* (1997) 681.

182 אבל יש לציין כי קלארק (Angus Clarke) ואחרים טוענים שמודל של שותפות בקבלת החלטות אינו ניתן ליישום בכל הקשור לגילוי של מידע גנטי לבני משפחה שכן ניסיונו של הרופא לשכנע את המטופל לגלות לא יכול להיות מוגדר כהסכמה משותפת. ראו: Glyn Elwyn, Jonathon Gray & Angus Clarke "Shared Decision Making and Non-Directiveness in Genetic Counselling" 37 *J. Med. Genetics* (2000) 135, 138 על שותפות בכל הקשור לגילוי מידע גנטי לבני המשפחה.

183 David Doukas & Jessica Berg "The Family Covenant and Genetic Testing" 1 (3) *Am. J. Bioethics* (2001) 2

184 למרות שבסופו של דבר, ההסכמה החברתית מבוססת על נסיון להגיע למצב שבו הפגיעה בכל הצדדים לאמנה מינימאלית.

אין ספק, כי אם יבחרו קובעי המדיניות לאמץ מודל שכזה, יהיה צורך בשינוי מקיף במערכת הבריאות, בהנחיות המקצועיות לרופאים ובעמדה המשפטית. מודל שכזה ידרוש מרופאי משפחה להיות יותר מעורבים במתן שירות רפואי בתחום הגנטי, משימה שרבים מהם חוששים כיום לעשות.¹⁸⁵ אימוץ מודל שכזה ידרוש מקובעי מדיניות בתחום הבריאות לשנות את ההנחיות המקצועיות לרופאים על מנת לאפשר גילוי של מידע לבני משפחה לא רק בנסיבות של מניעת נזק גוף אלא גם בתנאים אחרים, כמו למשל, כדי לסייע לקרובי המשפחה לעזור למטופל להתמודד עם חדשות רעות שקיבל. לבסוף, אימוץ מודל שכזה ידרוש שינוי בתפיסת יחסי הרופא-חולה מכאלה הנתפסים כיום כיחסים אקסלוסיביים, ליחסים המערבים גם קרובי משפחה. בשלב זה נראה כי מדובר בצעד גדול מדי לכל אחד מהצדדים המעורבים.

אבל יש לציין כי תאורטית מודל האמנה המשפטית, שלא כמו מודלים אחרים בתחום זה,¹⁸⁶ הינו המודל הראוי ביותר שכן הוא מצליח לשלב באופן מאוזן עקרונות ליברליים וקהילתניים. מצד אחד נשען המודל הזה על עקרון ההסכמה החברתית המהווה את אחד הזרמים המובילים בשיח הליברלי. ניתן להשוות את האמנה המשפטית של דוקאס וברג למסך הבערות של רולס (John Rawls), בו הנציגים ב"מצב ההתחלתי" אינם יודעים מהו מצבם האישי, האם יהיו עשירים או עניים וכדומה.¹⁸⁷ גם במודל האמנה המשפטית למעשה אין בני המשפחה יודעים האם יהפכו להיות מטופלים העוברים בדיקות גנטיות, או לבני המשפחה אשר גישתם למידע הגנטי תהיה מוגבלת. נוכח אי ידיעה זו, על בסיס אמנה חברתית שרולס היה אחד ממאמיניה, יבחרו כולם באופציה אשר תפגע בכל אחד מהם באופן המינימאלי ביותר ולפיכך תהיה ההוגנת ביותר. בהקשר הגנטי האופציה ההוגנת ביותר עשויה להיות מורכבת מהסכמות שונות אשר יצפו מצבים שונים, למשל הסכמה על אי גילוי במקרה שבו מדובר במחלה חשוכת מרפא והסכמה לחלוק את המידע כשמדובר במחלה בת טיפול.

למרות הדמיון הרב למודל האמנה החברתית של רולס ניתן להבחין במודל האמנה המשפטית של דוקאס וברג גם באספקטים קהילתניים. אחת מהנחות הבסיס עליהם מסתמכים שני המלומדים הינה כי יחידת הטיפול היא המשפחה ולא החולה האינדיווידואל.¹⁸⁸ על בסיס הנחה זו טוענים שני המלומדים כי הרופא אחראי על

Satinder Kumar & Madeleine Gantley "Tensions Between Policy Makers and General Practitioners in Implementing New Genetics: Grounded Theory Interview Study" 319 *BMJ* (1999) 1410; Eila Watson, et al. "The 'New Genetics' and Primary Care: GPs' Views on Their Role and Their Educational Needs" 16 (4) *Family Practice* (1999) 420

186 לסקירה מקיפה של מודלים שהוצעו בספרות כאלטרנטיבה למנגנון התועלתני הרווח בפסיקה האנגלו-אמריקאית ראו: Gilbar, *supra* note 61, Ch. 1, at pp. 36-40.

187 John Rawls *A Theory of Justice* (Oxford, 1971), 12. להצגה בהירה של התאוריה של רולס בעברית ראו: נעמי כשר תורת המוסר: מבוא (תל אביב, 1989), 113-122.

188 Doukas & Berg, *supra* note 183, at p. 5.

בריאות המשפחה ולא על בריאות המטופל הבודד ושהחולה מטופל בתוך המשפחה.¹⁸⁹ מנקודת מבטו של הרופא עמדה זו מכריחה אותו לשקול את האינטרסים המתנגשים שיש לבני המשפחה באשר למידע גנטי. הרופא אשר מכוון אמנה משפחתית אינו דואג רק לבריאותו של המטופל הבודד והאינטרסים האישיים שלו, כמו הגנה על סודיות, פרטיות ואוטונומיה אישית, אלא דואג גם לאינטרסים של בני המשפחה, אשר מעוניינים להיות צד לתהליך קבלת ההחלטות. אלמנט נוסף הקיים במודל האמנה המשפחתית הוא ההשפעה שיש לדינמיקה המשפחתית על הצדדים לאמנה. המניעים האישיים של בני המשפחה להגיע להסכמה משותפת מבוססים על מקומו ומעמדו של כל אחד מהם בתא המשפחתי ועל אופיים של היחסים המשפחתיים. כך, למרות שמודל האמנה המשפחתית מבוסס על החלטה חופשית של האדם להיות צד לאמנה, עדיין המודל הזה שם במרכז את בריאות המשפחה ומקדם את האינטרסים של בני המשפחה בין אם הם נתפסים כמטופלים של הרופא ובין אם לא.

חרף הביקורות הרבות שנשמעו על מודל זה בעיקר בהיבט הפרקטי,¹⁹⁰ אנו סבורים כי זהו המודל הראוי ביותר באשר לפיתרון ההתנגשות האפשרית שבין האינטרסים של המטופל לבין אלו של בני המשפחה. סקירה של מודלים אחרים שהוצעו על ידי מלומדים שונים מגלה כי הם נכשלים באחד משניים: (1) הם אינם יוצרים איזון הולם בין מאפיינים ליברליים לבין מאפיינים קהילתיים, ובכך נוטים לצד זה או אחר;¹⁹¹ (2) הם אינם מתייחסים לכל הצדדים של הסוגיה ומציעים מנגנון המתייחס רק לחלק מההיבטים של הבעיה.¹⁹²

Id. 189

190 לביקורת של מלומדים שונים את מודל האמנה המשפחתית: 1 (3) *Am. J. Bioethics* (2001) 11–35.

191 כך לדוגמה מציעים שני מלומדים בריטים לתפוס את המידע הגנטי כחשבון בנק משותף שבו המטופל אינו יכול למנוע מהרופא למסור מידע גנטי לבן המשפחה כשם שבעל חשבון משותף אינו יכול למנוע מהבנק למסור מידע לשותפו לחשבון. ראה: Michael Parker & Anneke Lucassen "Genetic Information: A Joint Account?" 329 *BMJ* (2004) 165 תפיסה זו מעלה את השאלה כיצד יש לפעול כשיש אינטרס אמיתי להגן על סודיותו של הנבדק?

192 דוגמה ניתן למצוא במודל שמוצע ע"י סומררויל ואינגליש (Ann Sommerville & Veronica English) אשר מצד אחד מטיל חובה מוסרית כבדה על המטופל לגלות את המידע הרפואי הגנטי לבני המשפחה אך מצד שני חוזר למנגנון התועלתני (ולשיקול של אפשרות למנוע את המחלה) כאשר מדובר בדילמה הניצבת בפני הרופא כאשר החולה מסרב לגלות. לעיון במודל קהילתי-תועלתני זה: Ann Sommerville & Veronica English "Genetic privacy: orthodoxy or oxymoron?" 25 *J. Med. Ethics* (1999) 144 מגמה דומה ניתן למצוא במאמריה של רודס (Rosamond Rhodes) אשר מבססת את חובת הגילוי בין המטופל לבני המשפחה על כתביו של אריסטו שהיה סבור כי לאדם יש אחריות מוסרית כלפי אחר בשל יחסי החברות שביניהם. אבל, עמדה זו לא מובילה אותה לרכך את חובת הסודיות המוטלת על הרופא. נהפוך הוא: רודס דוגלת בכלל סודיות נוקשה, אשר לדעתה הינו חיוני ביותר לשמירה על בריאות הציבור. ראו: Rhodes, *supra* note 64; Rosamond Rhodes "Confidentiality, Genetic Information and the Physician-Patient Relationship" 1 (3) *Am. J. Bioethics* (2001) 26

ובחזרה למשפט הישראלי. ראשית, יש לציין כי החקיקה החדשה בתחום הבריאות מקבלת את הטיעון כי המשפט אינו מהווה תמיד כלי מתאים לפיתרון דילמות שבפניהן ניצב הרופא. לשם כך, הוקמה בחוק זכויות החולה ועדת אתיקה אשר תפקידה להכריע כאשר הרופא והחולה חלוקים. כך כשמדובר בסירוב לטיפול רפואי, כך כשמדובר באי מסירת מידע למטופל מטעמי בריאות, כך כשמדובר במסירת מידע רפואי לצורך הגנה על בריאות הציבור, וכך גם בכל הקשור למסירת מידע רפואי גנטי לבני המשפחה של המטופל. ההנחה המובלעת הינה כי ועדת אתיקה, הגם שאמורה לפעול לפי הקריטריונים שקבועים בחוק, תוכל לפתור את המתחים בין החולה לרופא, תוך שהיא יוצקת פרשנות משלה לקריטריונים שעל פיהם היא מחוייבת לעבוד, במיוחד כאשר קריטריונים אלה אינם מנוסחים באופן חד משמעי וברור.

האפשרות שיש לוועדת אתיקה לשלב שיקולים אתיים מעבר לאלה המשפטיים, משקפת ככלל את העמדה הרווחת כי כללי האתיקה הרפואית גמישים מאלה המשפטיים, הגם שבין שני תחומים אלה יש יחסים קרובים וסימביוטיים.¹⁹³ אבל, למרות שהמחוקק הישראלי מסר את שיקול הדעת במסירת מידע גנטי לבני המשפחה לוועדת האתיקה, הדיון ברשימה זו מגלה כי הקריטריונים הקיימים כיום בחוק אינם משקפים כראוי את התמונה המורכבת בתחום זה. לפיכך, במידה והמנגנון הנוכחי יישאר על כנו, הרי שלדעתנו על הוועדה לשקול את השיקולים הבאים:

- (1) האם קיימים אמצעי ריפוי או אמצעים למניעת המחלה?
- (2) מה מידת חומרת המחלה, ומה הסיכוי לפריצתה?
- (3) מה טבעה של המחלה? האם מדובר במחלה חשוכת מרפא, או במחלה כרונית?
- (4) האם ניתן לעבור בדיקה גנטית לאיתור המחלה?
- (5) האם הבדיקת הגנטיות יכולות להעריך במדויק את הסיכון לפריצת המחלה?
- (6) מה תהיה תגובתו הצפויה של בן המשפחה כאשר ימסר לו המידע?
- (7) מה ההשפעה שתהיה לכל החלטה (לגלות או לא לגלות) על היחסים המשפחתיים ועל הדינמיקה שבמשפחה המסויימת?

ברור, שכאשר ניתן למנוע את פריצת המחלה או כאשר יש אמצעים לריפוי הקריטריונים הראשוניים יקבלו חשיבות רבה יותר מאלה האחרונים. אבל, במרבית המקרים, כאשר ההערכות הרפואיות אינן מוחלטות, תעלה חשיבות לא רק של הקריטריון השישי, אותו מדגיש לורי, אלא גם של הקריטריון השביעי אשר עולה, כפי שראינו, מעמדות הציבור. ע"י הרחבת רשימת הקריטריונים שעל ועדת האתיקה לשקול, תוכל זו להגיע להכרעות אשר יהיו רגישות יותר לכל משפחה ומשפחה בהתאם לנסיבות הספציפיות של המחלה הנדונה. באופן זה, קיים סיכוי רב יותר כי הצדדים לא יחושו כי נגרם להם עוול כאשר ועדת האתיקה החליטה על גילוי או אי גילוי.¹⁹⁴

193. Mason, McCall-Smith & Laurie, *supra* note 3, at p. 4.
 194. לדיון רחב ומקיף יותר ראו: Gilbar, *supra* note 61, Ch. 6.

6. סיכום

רשימה זו עסקה במסירת מידע גנטי לבני משפחה של המטופל. מדובר בדיון ראשוני, אשר אינו יכול להקיף במסגרת מוגבלת זו את כל הדילמות האתיות והמשפטיות המורכבות העולות לדיון.¹⁹⁵ שאלות כמו מי מוגדר כקרוב המשפחה, האם על המשפט להכיר בזכותו של קרוב המשפחה שלא לקבל מידע רפואי גנטי, האם יש להטיל חובה משפטית על הנבדק למסור מידע גנטי לבני משפחתו ושאלות אחרות לא זכו לדיון באופן ממצה ומספק. אבל, הדיון במסגרת רשימה זו התמקד בשאלה החשובה יותר או השכיחה יותר והיא גבולותיה של חובת הסודיות של המטפל כאשר הנבדק מסרב לגלות את המידע לבני משפחתו.

בהקשר זה, הטעון המרכזי שהוצג ברשימה זו הוא שיש לשקול מחדש את היקף חובת הסודיות המשפטית של הרופא כאשר מדובר בגילוי לבני משפחתו של המטופל. הרקע לטיעון זה הוא: (1) הפער בין העמדה המשפטית הנוטה להגן על האינטרסים השונים של המטופל לבין עמדותיהם של רופאים ומטופלים המאמינים שיש להכיר גם באינטרסים השונים של בני המשפחה, ו-(2) ההשפעה שיש לעצם קיומם של יחסים משפחתיים אינטימיים על סוגיות של מתן טיפול וגילוי מידע רפואי. הרקע הזה משקף למעשה תפיסה שונה של עקרון האוטונומיה מזו הקיימת בשיח הליברלי, תפיסה שגורסת כי ללא בני משפחתו מתקשה האדם, במיוחד בהקשרים רפואיים להוציא לפועל את החלטותיו ולממש את האוטונומיה שלו.

המלומדים הבריטים מיסון, מקול-סמית ולורי (John Kenyon Mason, Alexander R. McCall-Smith & Greame. T. Laurie) מודים במהדורה השישית של ספרם *Law and Medical Ethics* כי יש לבצע שינוי בתפיסה של עקרון כיבוד האוטונומיה של החולה ע"י התחשבות באינטרסים הלגיטימיים שיש לאחרים.¹⁹⁶ אכן, במקום אחר טענו כי בני משפחה זכאים להכרה משפטית רבה יותר במשפט הרפואי מאשר להם זוכים כיום.¹⁹⁷ אין ספק כי על חובות הרופא לשקף מדיניות שכזו גם בכל הקשור לגילוי מידע רפואי בין בני המשפחה.¹⁹⁸ אמנם, חוק מידע גנטי מעניק הכרה רבה יותר לאינטרסים של בני המשפחה בכל הקשור לגישה למידע רפואי מאשר זו הקיימת בשיטות משפט אחרות, אבל בסופו של דבר המנגנון הקיים במשפט הישראלי אינו נענה לאתגר האמיתי שמציב המידע הגנטי שהינו בעל מאפיינים משפחתיים מובהקים.¹⁹⁹

195 לדיון מקיף ראו: Gilbar, *Id.*; Laurie, *supra* note 57.

196 Mason, McCall-Smith & Laurie, *supra* note 3, at p. 8.

197 O'Donovan & Gilbar, *supra* note 176. הדברים נכתבו כביקורת על המשפט האנגלי, אך הם נכונים גם בכל הקשור למשפט הרפואי הישראלי.

198 Michael Parker & Anneke Lucassen "Concern for Families and Individuals in Clinical Genetics" 29 *J. Med. Ethics* (2003) 70.

199 אין בחוק התייחסות לכך שבני המשפחה נמצאים בעמדה חלשה יותר כאשר מצד אחד, הנבדק מוסר הסטוריה רפואית משפחתית החושפת את מצבם הרפואי ופוגע בפרטיותם של בני

החוק אינו קובע כי לכל בני המשפחה, נבדקים וקרוביהם מעמד שווה בכל הקשור לנגישות לתוצאות בדיקה גנטית. הקריטריונים בסעיף 20 לחוק אינם לוקחים בחשבון את כל השיקולים ששוקל המטופל כאשר עליו לקבל החלטה באם לגלות או לא, ואת האינטרסים השונים שיש לבני המשפחה כאשר מידע רפואי גנטי מתקבל. לפיכך, מוצע לשלב בחוק קריטריונים נוספים.²⁰⁰ יש לקוות כי המשפט הישראלי, המשקף לא רק ערכים ליברליים-אינדיווידואליסטיים אלא גם ערכים של עזרה לזולת ואלטרואיזם, ישכיל לבצע את השינוי המוצע.

המשפחה מבלי לקבל את הסכמתם, ומצד שני אינו מאפשר להם נגישות לתוצאות הבדיקה הגנטית המתקבלות ביחס לנבדק.
 200 הקריטריון הקבוע בסעיף 20(3) לחוק הקובע שגילוי יהא מוצדק כאשר נימוקיו של המטופל המסרב למסור את המידע בלתי סבירים הינו בעייתי בהקשר זה. האם סירובו לגלות את המידע על רקע ניתוק קשריו עם בני משפחתו, או יחסיו הגרועים עימם מהווה נימוק בלתי סביר המצדיק גילוי לבני המשפחה?