

ZSÁK ÉVA

Kegyeleti kérdések perinatális veszteség esetén

Összefoglalás · *A koraszülöttség „szürke zónájában”, az életképesség határán világra jött magzatok életkilátásai nagymértékben korlátozottak az eredetileg kitűzött terminusnál hamarabb született társaikhoz képest. A tanulmány két olyan magyarországi eset ismertetésén át kívánja bemutatni a „szürke zónában” születéskor az egészségügyi ellátáshoz és az emberi méltósághoz való jog sérülésének lehetséges problémáit, amelyek jelentős visszhangot váltottak ki szakmai és laikus körökben egyaránt. Az életképesség határán születni az orvosi feladatokon túl a népszerűségi nyilvántartásban és a jogi szabályozásban is eltérő kimeneti lehetőségekre mutat. Az ellátásban érintett szakemberek felkészültségén és körültekintő cselekvésén múlik, hogy az egyes esetekben milyen lépések történnek, és azoknak milyen következményei lehetnek.*

Kulcsszavak: perinatális ellátás, koraszülés, szürke zóna, emberi méltósághoz való jog

Bereavement dilemmas in perinatal loss cases

Abstract · *Life expectancy of children born in the ‘grey zone’ of prematurity may alter to a great extent compared to those born around the due date. The objective of the article is to present the potential dilemmas of provided healthcare and bereavement rights related to the grey zone of prematurity, discussing two Hungarian cases. Above the specialised medical care periviable births may involve alternative pathways in administrative and legal measures, as well. What steps are taken and what consequences they lead to will largely be defined by the attention and considerate care measures of the competent, involved healthcare professionals.*

Keywords: perinatal care, prematurity, grey zone, bereavement rights

Amikor hiányzik a szándék

A „Hová tegyék az abortumot, ami nyöszörög?”¹ - az elhíresült tatabányai orvosper egyik kulcsmondata volt. Jól összefoglalja azt a problémát, amely a várandósság egyik legfontosabb patológiás történééséhez, a koraszüléshez kapcsolódik.

Az 1983-ban történt esetben a várandósság 27. hetében világra jött magzat sorsa pecsételődött meg azzal, hogy a beindult szülés kimenetét a főorvos vetélésként határozta meg előre, és ennek megfelelően tették félre egy vesetálba a születés pillanatában látható életjelet nem mutató gyermeket, és ezen a megítélésen később sem változtattak, annak ellenére, hogy a sorsára hagyott újszülött nyöszörgött, mozgott.

A koraszülés meghatározott időbeli határa ekkor még a 28. hét volt, tehát kizárólag ezt tartva szem előtt a 27 hét még nem esett ezen a kronológiai határvonalon belül. Azonban az életjelenségeket mutató gyermeket el nem látni és méltatlan körülmények között sorsára hagyni szakmai szabályszegés és etikai vétség volt, a bíróság megállapítása szerint is.

Az újszülött mindösszesen 32 órát élt, ebből koraszülött-ellátást csak az utolsó 10 órában kapott, amikor az már elégtelen volt az életben maradásához az előzetes körülmények miatt. Miért nem kapott esélyt mégis az életre? A tárgyalási jegyzőkönyv feljegyzései szerint „A főorvos nem szerette a koraszüléseket, mert ha a gyermek meghal, az rontja a megye élveszületési mutatóit.” (Index – https://index.hu/belfold/leporolt_aktak/2021/01/31/a-tatabanyai-orvosper-koraszulott-a-vesetalon)

A koraszülött gyermekek törékeny állapota nagy súllyal befolyásolja életkilátásaikat, még megfelelő orvosi ellátás esetén is. A megfelelő ellátás pedig függ a születésükkor jelen lévő személyzet felkészültségétől, valamint - amint a fentiekből látható -, szakmai és emberi hozzáállásuktól és a lehetőségeiktől is.

A szürke zóna

A koraszülések aránya Magyarországon 2018-ban közel 9%-a volt a teljes születési számnak, jelentős regionális különbségeket is mutatva. Megközelítőleg 8000 gyermek született a várandósság 37. hete előtt. (KSH Népmozgalom 2019) A Magyarországon jelenleg érvényes szakmai irányelvek a 24. héttől számítják a koraszülés időpontját (Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve a fenyegető koraszülés diagnózisáról, megelőzéséről és a kezeléséről 2020) vagy pedig amikortól a gyermek életjelenségeket mutat az anyaméhén kívül.

¹ https://index.hu/belfold/leporolt_aktak/2021/01/31/a-tatabanyai-orvosper-koraszulott-a-vesetalon/

A születés körüli, perinatális² időszakban előforduló dilemmák a születendő/megszületett gyermek életkilátásaihoz köthetőek. (Zsák, 2020) Az újszülött-intenzív ellátás fejlődése jelentős mértékben javította a súlyosan beteg és/vagy extrém korán született babák prognózisát, túlélési esélyeit, valamint ennek az ellátási módnak köszönhetően egyre korábbra tolódik a lehetséges életkezdet, az önálló életre való esély küszöbe is. (Ahogyan látható, az 1983-ban érvényes 28. hét mára a 24. hétre változott már Magyarországon.) Ez utóbbi főként a magzat biológiai érettsége és azon epidemiológiai mutatók alapján állapítható meg, amelyek a szakirodalomban leírt túlélési adatokon alapszanak. (Orzalesi and Cuttini, 2011) A szakmai irányelvekben meghatározott időbeli választóvonal azonban országonként eltérő értéket jelent, szakmai kollégiumi definíció, amely jelentős részben az elérhető orvosi technológia függvénye. Ennek megfelelően extrém helyzetben előfordulhat, hogy egy gyermek, koraszülés esetén eltérő bánásmódban, ellátásban részesül egy másik, nem otthonának számító országban, és esetleg esélyt sem kap az életre. Ennek szemléletes példája az orvosi etikai tankönyvi mintaeset, amely szerint, ha egy anya a terhességének 28. hetében New Yorkból, ahol az ebben az időben született magzat már életképesnek számít, repül Addis Abebába, ahol pedig még nem az, mondható-e, hogy a repülőút során a magzat emberből visszaváltozott nem emberré, vagyis az élethez való jogát elvesztette pusztán mert a másik országban másként határozzák meg az életképességi kritériumot? (Kovács, 2006)

Jól mutatja az időszak komplexitását a gyermeket illető elnevezésekben megfigyelhető finom különbségek megléte is. Amíg intrauterin, azaz az anyaméhben van, addig a hivatalos jogi és adminisztratív hivatkozásokban csakis a *magzat* elnevezés szerepel. Amennyiben élve született (bármilyen terhességi kor esetén, de regisztrálták az életjelenségeket), onnantól *gyermekként* és *újszülöttként* is utalnak rá. Halvaszületésnél fordul elő vagy korai újszülött halálózásnál, hogy *elhalálozott újszülöttként* történik rá az utalás. Ez azt is jelenti, hogy például egy 34 hetes koraszülött már gyermek is lehet, de ha még nem született meg, akkor marad magzati státuszban. A szülés ténye valamint a koraszülés meghatározott ideje mindenképp választóvonalnak számít az elnevezést illetően.

Az irányelvekben megállapított határvonalakon túl a szakemberek felkészültségén, szakmai és technikai lehetőségein egyaránt múlik, hogyan tudnak a hivatásbeli nehézségeknek megfelelni ott, ahol négy alapvető etikai érték határozza meg az ellátást: a biológiai élet védelme, a gyermek érdeke, az emberi méltóság és a szülői autoritás. (Orzalesi and Cuttini,

² A szűkebb, klinikai értelmezés szerint a *perinatális* jelző a szüléshez, születéshez kapcsolódó eseményekre utal, a 24. terhességi héttől a születés utáni első hét végéig tartó időszakban. A klinikai pszichológiai értelmezés szerint a perinatális időszak a fogantatástól az első életév végéig terjedő időszak egészét jelenti.

2011) Talán a legnagyobb nehézséget a „szürke zónába” eső koraszülött gyermekek ellátása jelenti, ugyanis ők azok, akik az életképesség alsó határán születnek, éppen ezért rendkívül sérülékeny állapotban. A „szürke zóna” és maga a nyújtható ellátás azonban egyelőre nincsen jól definiálva szakmai protokollokban; ezek a körülmények és az intézményi gyakorlat függvényei. (Aujoulat et al., 2018) A koraszülöttség alsó határvonalának tanulmányozásakor nagy eltérések figyelhetők meg. Míg Ausztrália és az Egyesült Államok már a 20. betöltött terhességi héten megszülető magzatokat koraszülöttként kezeli; Belgiumban, Hollandiában a 24. hét a választóvonal, ugyanakkor Olaszországban ez a határérték a 28. hétre esik. (Aujoulat et al., 2018) A „szürke zóna” időbeli meghatározása is más és más ennek megfelelően az adott országokban, ami a koraszülött határvonaltól akár kissé korábbi időpontra eshet. A megállapított időbeli határ előtt így már a 18-19. héten született gyermek is kaphat esélyt az életre az Egyesült Államokban, míg ugyanez a magzat Olaszországban, de akár Belgiumban is abortumként, késői vetélésként szerepel csak a statisztikákban, név és személyi adatok nélkül.

Minél későbbi terhességi héten következik be a koraszülés, annál fejlettebb a gyermek, és annál jobb esélyei vannak az egészséges életre, akár intenzív perinatális orvosi ellátás nélkül is. Azonban a másik oldalról nézve, a kérdés az lehet, hogy milyen legkorábbi időpontban van esély a túlélésre, amelyhez a gyermek orvosi kezelést, esélyt is kap?

Jogsabályi rendelkezések

A fenti dilemma az életre való esélyen túl további problémákat is felvet. A koraszülés országokénti, szakmai kollégiumok által kijelölt időpontja és az előzetes szürke zónában az életre való esély meghatározóak az emberi méltóságot és a kegyeleti jogot érintő kérdésekben is. Ez a választóvonal definitív az intrauterin, méhen belüli halálozást és a halva születést illető eljárás módokban is, amely ugyancsak jelentősen érinti a kegyeleti jog gyakorlásának lehetőségeit.

Perinatális halálozás esetén, amely a vonatkozó jogszabályok szerint a terhesség 24. hetében vagy később, illetve a születés utáni 168 órán belül következett be [1997. évi CLIV törvény az egészségügyről, 216§ da); db) és e)] az elhalálozást felismerő orvosnak perinatális halottvizsgálati bizonyítványt kell kitöltenie, ezt követően a holttestet a patológiára szállítják. A bizonyítványra rákerül a gyermek neve, születési dátuma és születési helye is. Ezek az adatok szükségesek ahhoz, hogy a gyermeket az anyakönyvi hivatalban regisztrálják, a halotti anyakönyvi kivonatot kiállítsák. Ezeket az adatokat továbbítják a központi népességnyilvántartó hivatal felé is. A bizonyítvány tartalmazza az eltemettetésre kötelezett adatait is [351/2013. (X. 4.) Korm. rendelet a halottvizsgálatról és a halottakkal kapcsolatos eljárásról 2.

melléklet]. Az eltemettetés halva született magzatok esetében a rendelet alapján az egészségügyi intézmény feladata, de írásbeli kérelem alapján ezt más is megteheti. [351/2013. (X. 4.) Korm. rendelet 35§ (2)]

A jogi szabályozás fontos kitétele, hogy élve születésként kell nyilvántartani a 24. terhességi hétnél hamarabb bekövetkezett születést is, amennyiben a gyermek életjeleket mutat, függetlenül a terhesség idejétől. [351/2013. (X. 4.) Korm. rendelet 34§ (X. 4.)] Ez a rendelet így meghatározza az extrém koraszülött gyermeknek nyújtandó orvosi ellátás szükségét is.

A 24. terhességi hét előtt bekövetkezett intrauterin magzati halálozás esetén nem szükséges a perinatális halottvizsgálati bizonyítvány kiállítása, ennek megfelelően a magzat sem névvel, sem születési dátummal nem rendelkezik, az anya kórtörténetében szerepel csupán, késői intrauterin veszteséggént. (1997. évi CLIV törvény az egészségügyről, 217§ 5. fejezet) A 2013. évi CXXVII. törvény 157.§ (4) értelmében a szülők írásbeli kérésére a magzat elhamvasztható vagy eltemethető a halottvizsgálati bizonyítvány nélkül is, és ebben az esetben a szülő köteles az eltemettetésre. [2013. évi CXXVII. törvény egyes egészségügyi és egészségbiztosítási tárgyú törvények módosításáról 157.§ (4)]

Egy adminisztratív hiba következményei

Az intrauterin, azaz a 24. hét előtti, és az ezt követő, orvosi értelemben vett perinatális időszakban bekövetkezett halálozás, ahogyan fentebb is látható, meghatározza az azt követő patológiai, adminisztratív és nyilvántartási, statisztikai adatfeldolgozási folyamatokat is. Ennek jelentőséget az adhat, hogy az ellátást végző egészségügyi szakemberek hogyan kezelik az extrém koraszülött, a 24. terhességi hét előtt valamilyen ok miatt világra jött gyermekeket, hogy keresik-e és regisztrálják-e az életjeleiket, aminek révén a magzat jogilag személlyé válhat, még ha kis élete túlságosan is rövid. Az élve született gyermeket a szülő kötelessége eltemettetni, ha erről nem kíván lemondani bármilyen ok miatt, míg a halva született gyermek esetén a szülőnek fel kell kínálni a lehetőséget, amelyet írásban kell kérelmeznie, akkor válik megvalósíthatóvá. Ha valami ok miatt ebbe a rendkívül sérülékeny folyamatba hibás lépés csúszik, szomorú és nehéz következményei lehetnek, mint ahogyan azt az Alapvető Jogok Biztosának alábbi jelentése is tanúsítja 2015-ből. (AJB-5213/2014 jelentés, 2015)

A 2014-ben történt esetről a sajtó számolt be először (Népszabadság - <http://nol.hu/belfold/nincs-papir-nincs-gyerek-1492993> és HVG https://hvg.hu/itthon/20141213_Koraszulott_kislany_halala_vizsgalat_indu), amelynek nyomán hivatalból az Alapjogok Biztosa a tisztességes eljáráshoz, valamint az emberi méltósághoz való jog, és a kegyeleti jog sérelmének gyanúja miatt indított vizsgálatot.

A kórházba került várandós édesanyánál a 21. héten következett be a koraszülés. A magzat életjeleket mutatott, így a folyamat szülésként definiálható, a már fentebb ismertetett jogszabályok értelmében. Azonban a gyermek életben tartására tett kísérlet nem volt sajnos sikeres, a kislánymagzat a születése után rövid időn belül elhunyt. Halála – miután az élve születés után következett be – perinatális halálesetnek minősül. A jogszabályi rendelkezésekből tudjuk, hogy ebben az esetben perinatális halottvizsgálati bizonyítványt kell kiállítani, amelyre nevet és születési időt is kell írjanak. Az eltemettetés pedig a vonatkozó rendelkezések szerint a szülők kötelessége, ugyanakkor erről lemondhatnak, ha nem tudják valami ok miatt ezt vállalni. Ilyenkor az illetékes önkormányzat feladata ennek teljesítése.

A szülésként, koraszülésként dokumentált eseményt követően a halottvizsgálati bizonyítvány kiállítására mégsem került sor egy adminisztrációs hiba miatt, így a patológiai boncolás helyett is csak egy szövettani vizsgálat történt, ami az intrauterin magzati halálozások esetén szokásos eljárás. A patológiai vizsgálatot követően a gyermek maradványait is az egészségügyi hulladékokra vonatkozó eljárási módnak megfelelően a krematóriumban hamvasztották el. A hamvak temetése más, operáció révén eltávolított emberi részekkel együtt történhetett, a kórház részére fenntartott temetői részben. Mindezekkel együtt elmaradt a gyermek anyakönyvezése és a lehetőség is a temetésére. Utólagosan a halottvizsgálati bizonyítvány kiállítására nincs lehetőség, valamint a nyilvántartásokban nem koraszülött halálozásként, hanem késő magzati halálként kerül rögzítésre a születése.

Az Alapjogok Biztosának jelentése a mulasztásból fakadó következményként az emberi méltósághoz való jogok részét képező kegyeleti jog sérülését állapítja meg a szomorú esetben, valamint kiemeli, hogy a szülőket érintő perinatális gyászfolyamat is elhúzódott emiatt. Ezt részben azzal indokolja, hogy a hosszú hónapokig tartó hatósági folyamat elhúzódó, újra és újra feltépett fájdalmat okozott a szülőknek. Másrészt pedig az adminisztratív mulasztás következményeként a halál megállapítására csak bírósági eljárás keretében nyílt lehetőség, amely a vizsgálat lezárásakor, a gyermek halála után 8 hónappal még mindig folyamatban volt. (AJB-5213/2014 jelentés, 2015)

A tanulmányban bemutatott mindkét eset jól illusztrálja a várandósság ezen időszakának törekeny mivoltát, valamint azt is, hogy a hivatásában helyt állni akaró szakembereknek milyen körültekintően kell eljárniuk, mindig az adott esetre alkalmazva tudásukat, szakértelmüket, a vonatkozó rendelkezéseket, mert azzal - a tóba dobott kőhöz hasonlóan – messzire érő hatásokat kelthet az érintettek életében, pozitív vagy negatív módon egyaránt.

Irodalom

- AUJOULAT I., HENRARD S., CHARON A., et al. (2018): End-of-life decisions and practices for very preterm infants in the Wallonia-Brussels Federation of Belgium. *BMC Pediatrics* 18, 206.
- KOVÁCS, J. (2006): *A modern orvosi etika alapjai Bevezetés a bioetikába Második, átdolgozott kiadás.* Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt.
- ORZALESI M. M. and CUTTINI M. (2011): Ethical issues in neonatal intensive care. *Ann Ist Super Sanità* 47 (3): 273-277.
- ZSÁK É. (2020): Etikai kérdések a perinatális palliatív ellátásban. *Kharón Thanatológiai Szemle* 24 (2): 15-29.

Internetes források:

1997. évi CLIV törvény az egészségügyről <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99700154.tv>
Hozzáférés dátuma: 2021. március 15.
2013. évi CXXVII. törvény egyes egészségügyi és egészségbiztosítási tárgyú törvények módosításáról <https://mkogy.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1300127.TV> Hozzáférés dátuma: 2021. március 15
- 351/2013. (X. 4.) Korm. rendelet a halottvizsgálatról és a halottakkal kapcsolatos eljárásról <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1300351.kor> Hozzáférés dátuma: 2021. március 15.
- Az alapvető jogok biztosának jelentése az AJB-5213/2014. számú ügyben (2015) <https://www.ajbh.hu/documents/10180/1957691/> Hozzáférés dátuma: 2021. március 15.
- Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve a fenyegető koraszülés diagnózisáról, megelőzéséről és a kezeléséről 2020. EüK. 19. szám EMMI szakmai irányelv 4 (hatályos:2020.12.01) https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/3272/fajlok/2020_EuK_19_szam_EMMI_szakmai_iranyelv_4.pdf Hozzáférés dátuma: 2021. február 14.
- KSH Népmozgalom 2019 <https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepmozg/nepmozg19/index.html>
Hozzáférés dátuma: 2021. február 14.
- HVG -https://hvg.hu/itthon/20141213_Koraszulott_kislany_halala_vizsgalat_indu Hozzáférés dátuma: 2021. február 14.

Index - https://index.hu/belfold/leporolt_aktak/2021/01/31/a-tatabanyai-orvosper-koraszulotta-vesetalon/ Hozzáférés dátuma: 2021. február 14.

Népszabadság - <http://nol.hu/belfold/nincs-papir-nincs-gyerek-1492993> Hozzáférés dátuma: 2021. február 14.

Zsák Éva

PhD hallgató, társadalomkutató

Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi Intézet

zsak.eva@phd.semmelweis-univ.hu