

1.4.2011

Dnro 18/4/10

**Ratkaisija: Oikeusasiamies Petri Jääskeläinen**

**Esittelijä: Vanhempi oikeusasiamiehensihteeri Kaija Tanttinen-Laakkonen**

## **PERINNÖLLISEN VERENHYYTYMISHÄIRIÖN HUOMIOIMINEN RASKAUDEN SEURANNASSA JA SYNNYTYKSESSÄ**

### **1 KANTELU**

Kantelija arvosteli 31.12.2009 päivätyssä kirjeessään Tampereen kaupungin neuvolan henkilökunnan menettelyä lapsen mahdollisen verenvuototaudin huomiotta jättämisessä raskauden seurannassa.

---

### **3 RATKAISU**

#### **3.1 Tapahtumat**

Kantelijan raskauden seuranta ja synnytystä koskevien tapahtumatietojen osalta viitataan Valviran pysyvän asiantuntijan, erikoislääkärin lausuntoon.

Saadun selvityksen mukaan lastentautien erikoislääkäri tarkasti kantelijalle syntyneen lapsen heti kantelijalle tehdyn keisarileikkauksen jälkeen 13.7.2008. Lapsi oli hyvävointinen ja hän siirtyi kantelijan kanssa normaalisti osastolle vierihoitoon. Lapsi kellastui ensimmäisinä vuorokausina normaalin vastasyntyneen tavoin, mutta hän ei tarvinnut valohoitoa. Lastentauteihin erikoistuva lääkäri tarkasti hänet 17.7.2008 eikä todennut mitään poikkeavaa. Lääkärin mukaan tutkimuksia isän von Willebrandin taudin vuoksi ei ollut tarpeen tehdä ennen murrosikää, ellei lapsella ilmennyt vuotoherkkyttä.

Kotiutuksen jälkeen 22.7.2008 toinen erikoislääkäri totesi, että istukan suhteellinen paino oli suurehko. Hän ohjasi tämän vuoksi neuvolaa tekemään kantelijalle virtsakokeen ja tarkastamaan virtsan proteiinin. Erikoislääkärin tekemien potilasasiakirjamerkintöjen mukaan lapsi olisi mahdollisesti syytä tutkia jo aiemmin isän von Willebrandin taudin vuoksi. Hän siirsi sen vuoksi lapsen potilasasiakirjat TAYS:n hematologian poliklinikalle. Hematologian poliklinikalla tehtiin hyytymistekijätutkimukset lapsen ollessa vuoden ikäinen. Tutkimukset viittasivat von Willebrandin tautiin, mutta tautia ei pystytty diagnosoimaan. Lasta seurataan edelleen ja jos vuotooireita ilmenee, tarkoituksena on tehdä hyytymistekijätutkimukset uudelleen.

#### **3.2 Sovelletut oikeusohjeet**

Lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen 24 artiklassa sopimusvaltiot tunnustavat, että lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitetuista palveluista. Sopimusvaltiot pyrkivät varmistamaan, ettei yksikään lapsi joudu luopumaan oikeudesta nauttia tällaisista terveyspalveluista (SopS 59-60/1991).

Perustuslain 19 §:n 3 momentin mukaan julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Julkisen vallan on myös tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu. Perustuslain 22 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen.

Erikoissairaanhoidon lain (1062/1989) 10 §:n mukaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä vastaa alueellaan erikoissairaanhoidon antamisesta yhtenäisin lääketieteellisin perustein (1 mom.). Sairaanhoitopiirin kuntayhtymän tulee alueellaan huolehtia erikoissairaanhoidon palvelujen yhteensovittamisesta ja yhteistyössä terveyskeskusten kanssa suunnitella ja kehittää erikoissairaanhoidon siten, että kansanterveystyö ja erikoissairaanhoidon muodostavat toiminnallisen kokonaisuuden.

Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, potilaslaki) 3 §:n mukaan potilaalla on oikeus hänen terveydentilansa edellyttämään laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon.

Potilaslain 5 §:n mukaan potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Terveystieteellisen ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön.

Potilaslain 6 §:n mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kieltäytyy tietyistä hoidosta tai hoitotoimenpiteistä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla.

Terveystieteellisen ammattihenkilöistä annetun lain (559/1994, ammattihenkilölaki) 15 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön ammattitoiminnan päämääränä on terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen. Terveystieteellisen ammattihenkilön on ammattitoiminnassaan sovellettava yleisesti hyväksytyjä ja kokemusperäisiä perusteltuja menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti, jota hänen on pyrittävä jatkuvasti täydentämään. Ammattitoiminnassaan terveydenhuollon ammattihenkilön tulee tasapuolisesti ottaa huomioon ammattitoiminnasta potilaalle koituva hyöty ja sen mahdolliset haitat. Terveystieteellisen ammattihenkilöllä on velvollisuus ottaa huomioon, mitä potilaan oikeuksista säädetään. Terveystieteellisen ammattihenkilön tulee aina antaa kiireellisen hoidon tarpeessa olevalle apua.

Ammattihenkilöiden lain 22 §:n mukaan laillistettu lääkäri päättää potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärityksestä ja siihen liittyvästä hoidosta.

### 3.3

#### Oikeudellinen arviointi

##### 3.3.1

## Kantelijan raskauden seuranta neuvolassa

### *Lääketieteelliset asiantuntijalausunnot*

Valvira toteaa, että kantelijan raskauden seuranta neuvolassa oli normaalin raskauden seurannan käytäntöjen mukaista. Kantelija sairasti kilpirauhasen vajaatoimintaa, jota seurattiin aluksi neuvolassa, mutta seuranta siirtyi hänen yksityislääkärilleen. Valviran pysyvän asiantuntijan, erikoislääkärin mukaan kilpirauhasen vajaatoiminta ei edellytä seurannan siirtämistä synnytyssairaalaan.

Neuvolan esitetietolomakkeeseen on merkitty, että lapsen isä sairasti von Willebrandin tautia. Valviran lausunnon mukaan tauti on yleisin perinnöllinen veren hyytymishäiriö. Sairaus johtuu veren hyytymiseen osallistuvan proteiinin, von Willebrand -tekijän puutteesta tai rakenneviasta. Tautia on kolme eri tyyppiä (1,2 ja 3), joista tyyppi 2 jaetaan useaan alaryhmään. Oireiden vaikeusaste riippuu taudin tyypistä. Lievää tautimuotoa (tyyppi 1) sairastaa yli 75–80 % henkilöistä, seuraavaksi yleisintä keskivaikeaa tautityyppiä (tyyppi 2) sairastaa 15–20 %. Harvinaisinta vaikeaa tautia (tyyppi 3) sairastaa Suomessa alle parikymmentä henkilöä.

Selvityksestä ilmenee, että esitiedot lähetettiin neuvolasta TAYS:aan 3.4.2008. Potilasasiakirjoissa ei ole kuitenkaan mainintaa siitä, että kyseessä oli kakkostyyppin von Willebrandin tauti. Vastaanottokäynneillä neuvolassa ei tullut esille, että kyseessä olisi ollut von Willebrandin taudin vaikeampi muoto. Kantelijan mukaan häneltä ei missään vaiheessa tiedusteltu taudin tyyppitystä. Jos häneltä olisi tiedusteltu asiaa, olisi selvinnyt, että kyseessä on harvinainen ja yksikostyyppiä vakavampi kakkostyyppin sairaus. Erikoislääkärin asiantuntijalausunnon mukaan sikiön mahdollinen kakkostyyppin von Willebrandin tauti ei vaikuta raskauden seurantaan, mutta se vaikuttaa synnytyksen hoitoon. Tämän vuoksi on yleisesti tapana tehdä neuvolasta läheite synnytyssairaalaan synnytystavan arvioon ja synnytyksen suunnitteluun.

Valvira katsoo, että koska sikiöllä mahdollisesti oleva kakkostyyppin von Willebrandin tauti on harvinainen sairaus, joka edellyttää lähettämistä äitiyspoliklinikalle synnytystapa-arvioon, Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin olisi pitänyt ohjeistaa alueensa neuvoloita lähettämään kyseiset tapaukset äitiyspoliklinikalle. Valvira katsoo, että koska sairaanhoitopiiriin läheteohjeissa ei ollut mainittu lähettämisen perusteena sikiön mahdollista veren hyytymishäiriötä, eikä yleislääkäritasoisien neuvolahenkilökunnan voida olettaa tietävän sikiön mahdollisen von Willebrandin taudin kakkostyyppin merkityksestä synnytystapahtumassa, neuvolassa kantelijan hoitoon osallistuneiden terveydenhuollon ammattihenkilöiden ei voida katsoa toimineen virheellisesti. Valviran käsityksen mukaan neuvolan henkilökunta on kirjannut asianmukaisesti potilasasiakirjoihin tiedon lapsen isällä olevasta von Willebrandin taudista.

### *Kannanotto*

Asiakirjoista käytettävissä olevan selvityksen ja Valviran lääketieteellisen asiantuntijalausunnon perusteella en ole voinut todeta neuvolassa menetellyn virheellisesti kantelijan raskauden seurannassa.

### 3.3.2

Kantelijan synnytyksen hoito TAYS:ssa

### *Lääketieteelliset asiantuntijalausunnot*

Jos sikiön epäillään perineen isältään kakkostyyppin von Willebrandin taudin, synnytyksen aikana ei erikoislääkärin asiantuntijalausunnon mukaan mielellään käytetä sikiön sydänäänten seurantaan (kardiotokografia, KTG) sikiön päähän kiinnitettävää ns. scalp-elektrodia. Sikiön sydänääniä seurataan äidin vatsanpeitteiden päältä ulkonaisen anturin avulla. Jos sikiön sydänäänten seuranta ei kuitenkaan onnistu ulkoisen anturin avulla, voidaan sydänäänten seurantaan käyttää sikiön päähän kiinnitettävää elektrodia.

Synnytyksen ponnistusvaiheessa pyritään erikoislääkärin mukaan siihen, että imukupia tai pihtejä ei käytetä, koska ne voivat teoriassa aiheuttaa von Willebrandin tautia sairastavalle sikiölle aivoverenvuodon ja verenpurkauman pään ihon alle. Näitä toimenpiteitä ei kuitenkaan voida pitää täysin vasta-aiheisina. Kliinisen tilanteen mukaan sydänäänten laskiessa ponnistusvaiheessa on valittava sikiölle vähiten vammoja aiheuttava ulosauttotie, jos sikiön pää on emättimen aukolla. Tällöin on arvioitava ns. nostoimukupin ja kiireellisen keisarileikkauksen väliset riskit. Muilta osin sikiön mahdollinen von Willebrandin tauti ei vaikuta synnytyksen hoitoon.

Va. ylilääkärin selvityksen mukaan Pirkanmaan sairaanhoitopiirin ohjeessa neuvoloista äitiyspoliklinikalle lähetettävistä potilaista on mainittu yhtenä lähettämisen aiheena hyytymishäiriöt. Va. ylilääkärin mukaan ohjetta tullaan täsmentämään siten, että myös epäiltäessä lapsella mahdollista hyytymishäiriötä (jommallakummalla vanhemmista esimerkiksi hemofiliakantajuus tai von Willebrandin taudin kantajuus), lähete on syytä tehdä äitiyspoliklinikalle. Tällaisen täsmennyksen puuttuminen vuonna 2008 voimassa olleista ohjeista on vaikuttanut siihen, että neuvolasta ei tehty lähetettä äitiyspoliklinikalle kantelijan raskauden aikana.

Valvira toteaa, että Pirkanmaan sairaanhoitopiirin ohje neuvoloista äitiyspoliklinikalle lähetettävistä potilaista on ollut puutteellinen. Valvira katsoo, että koska kakkostyyppin von Willebrandin taudissa on kyse harvinaisesta sairaudesta, joka edellyttää lähettämistä äitiyspoliklinikalle synnytystavan arvioon ja synnytyksen suunnitteluun, ohjeistuksen täsmentäminen va. ylilääkärin esittämällä tavalla on tarpeellista ja asianmukaista. Ohjeen täsmentäminen varmistaa osaltaan sen, että sikiöllä mahdollisesti oleva hyytymishäiriö tulee asianmukaisesti huomioiduksi synnytyksessä.

Uusissa 3.9.2010 päivätyissä ohjeissa mainitaan läheteindikaatioina erityisesti huomioon otettavina sikiön ja vastasyntyneen verenvuotoalttiutta mahdollisesti lisäävät periytyvät sairaudet, kuten hemofiliat ja von Willebrandin taudin vaikeat muodot (tyypit 2 ja 3).

Valvira yhtyy erikoislääkärin käsitykseen, jonka mukaan kantelijan puolison von Willebrandin taudin vaikeusasteesta olisi pitänyt TAYS:ssa kysyä kantelijalta, koska potilasasiakirjoissa ei ollut asiasta tietoa. Valviran käsityksen mukaan tietoa ei kuitenkaan kysytty, koska synnytystä hoitavan henkilökunnan tieto von Willebrandin taudista oli puutteellista. Taudin vaikeusasteella ei ymmärretty olevan merkitystä synnytyksen hoidossa tai henkilökunta oletti kyseessä olevan taudin ykköstyyppi. Valvira toteaa, että sikiön mahdollinen von Willebrandin tauti tulee asianmukaisesti huomioitua synnytyksessä, kun synnytystavan arvio ja synnytyksen suunnittelu tehdään etukäteen äitiyspoliklinikalla. Valviran käsityksen mukaan synnytyksiä hoitavan henkilökunnan, varsinkin yliopistollisessa sairaalassa, tulisi olla tietoinen von Willebrandin taudin eri vaikeusasteista ja niiden merkityksestä synnytyksessä.

### *Kannanotto*

Asiakirjoista käytettävissä olevan selvityksen ja lääketieteellisten asiantuntijalausuntojen perusteella käsitykseni on, että kantelijan sikiön mahdollista veren hyytymishäiriötä ei otettu

asianmukaisesti huomioon synnytyksessä TAYS:ssa. Tämä johtui siitä, että kantelijaa ei Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin puutteellisen ohjeistuksen vuoksi lähetetty neuvolasta TAYS:n äitiyspoliklinikalle synnytystavan arvioon ja synnytyksen suunnitteluun. Katson, että kantelijan oikeus perustuslaissa turvattuihin riittäviin terveyspalveluihin ei tältä osin toteutunut.

Kantelijan synnytystä TAYS:ssa hoitavilla terveydenhuollon ammattihenkilöillä oli neuvolasta esitietona siirtynyt tieto lapsen isän von Willebrandin taudista, mutta ei tietoa taudin vakavuudesta. Potilaslaissa tarkoitettuun hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon olisi käsitykseni mukaan kuulunut, että terveydenhuollon ammattihenkilöt olisivat kysyneet kantelijalta lapsen isän sairauden vaikeusastetta. Yliopistollisessa sairaalassa synnytyksiä hoitavalta henkilöstöltä voidaan edellyttää tietoisuutta von Willebrandin taudin eri vaikeusasteista ja niiden merkityksestä synnytyksessä.

Totean, että Pirkanmaan sairaanhoitopiiri on sittemmin asianmukaisesti täsmentänyt ohjeistustaan äitiyspoliklinikalle lähetettävissä potilaista. Uusien ohjeiden mukaan neuvolan tulee tehdä lähete äitiyspoliklinikalle epäiltäessä sikiöllä ja vastasyntyneellä verenvuotoalttiutta mahdollisesti lisääviä periytyviä sairauksia, kuten hemofilioita ja von Willebrandin taudin vaikeita muotoja (tyypit 2 ja 3).

### 3.4

#### Vastasyntyneen hoito

Asiakirjoista käytettävissä olevan selvityksen ja lääketieteellisten asiantuntijalausuntojen perusteella en ole voinut todeta lapsen hoidossa TAYS:ssa menettelyn virheellisesti.

### 4

#### TOIMENPITEET

Saatan edellä kohdassa 3.3.2 esittämäni käsityksen menettelyn virheellisyydestä Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin kuntayhtymän ja TAYS:n naistentautien ja synnytysten vastualueen tietoon. Tässä tarkoituksessa lähetän niille jäljennöksen tästä päätöksestäni.

Koska myös muissa sairaanhoitopiireissä saattaa olla puutteellista ohjeistusta asiassa, pyydän Valviraa selvittämään asiantilan kaikissa sairaanhoitopiireissä ja ilmoittamaan minulle 31.12.2011 mennessä havainnoistaan ja niistä mahdollisista toimenpiteistä, joihin se on asiassa ryhtynyt.