



Tilsynsrapport

Svikt i deler av helsetjenesten ved oppfølgingen av nyfødt med mistanke om hjertesykdom – manglende helhetlig oversikt og manglende involvering av foreldre

Akershus universitetssykehus HF, [redacted] helsestasjon,
Colosseumsklinikken
Saksnummer: 2021/175



Helsetilsynet

TILSYN MED BARNEVERN,
SOSIAL- OG HELSETJENESTENE



Akershus universitetssykehus HF
[REDACTED] helsestasjon
Colosseumsklinikken

Unntatt fra offentlighet i henhold til offl.
§ 13 jf. fvl. § 13 første ledd nr. 1

DERES REF: / YOUR REF:

VÅR REF: / OUR REF:

DATO: / DATE:

2021/175-58, 3A [REDACTED]

31. januar 2022

Endelig rapport i tilsynssak – svikt i helsetjenesten ved oppfølgingen av et nyfødt barn med mistanke om hjertesykdom

Statens helsetilsyn mottok [REDACTED] 2021 et varsel fra Oslo Universitetssykehus HF (OUS) om en uventet alvorlig hendelse der et barn døde plutselig, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 3-3 a. Varselet gjaldt helsehjelpen barnet ble gitt fra Akershus universitetssykehus HF (Ahus), [REDACTED] helsestasjon og Colosseumsklinikken fra fødselen [REDACTED] 2020 til [REDACTED] 2021.

Vi gjennomførte stedlig tilsyn i de tre involverte virksomhetene for å klargjøre faktum i saken. Vår foreløpige rapport av 22. juni 2021 ble deretter sendt virksomhetene og de pårørende for tilbakemeldinger. Vedlagt følger vår endelige rapport i tilsynssaken.

Når det gjelder oppfølgingen av barnet ved [REDACTED] helsestasjon og hos allmennlegen ved Colosseumsklinikken har vi kommet til at deler av håndteringen ikke var i samsvar med god praksis, men at forholdene samlet sett ikke var av en slik karakter at det medførte at helsehjelpen var uforsvarlig. For disse virksomhetene er tilsynet fra vår side avsluttet.

Når det gjelder behandlingen pasienten fikk ved Ahus har Statens helsetilsyn kommet til at det foreligger brudd på helselovgivningen. Vi har kommet til at barnet ikke fikk forsvarlig helsehjelp ved Ahus. Vi har videre kommet til at virksomheten ikke har tilrettelagt sine tjenester slik at helsetjenestene som tilbys og ytes er forsvarlige, og slik at pasienter og pårørendes rett til informasjon og medvirkning sikres. Tjenestene er ikke tilrettelagt slik at helsepersonell ved Kvinneklivnikken og Barne- og Ungdomsklinikken kan utføre sitt arbeid i samsvar med lovbestemte krav.

Vi har særlig vektlagt at tjenestene ikke er tilrettelagt slik at viktig informasjon om funn, undersøkelser og vurderinger ved mistanke om alvorlig sykdom hos nyfødte blir dokumentert, slik at helsepersonell som er involvert i pasientbehandlingen kan



danne seg et helhetsinntrykk av pasientforløpet og se de målinger og observasjoner som er gjort av en pasient i sammenheng. Tjenesten er ikke tilrettelagt slik at denne informasjonen videreformidles til de deler av helsetjenesten som skal følge opp nyfødte og barnets pårørende. For påpekninger av lovbrudd og våre øvrige vurderinger og konklusjoner, viser vi til den endelige rapporten i sin helhet.

Vi har kommet til at det er nødvendig med videre tilsynsmessig oppfølging av saken, jf. den endelige rapporten punkt 7. Vi har merket oss at Ahus i etterkant av den alvorlige hendelsen har konkrete planer for risikoreduserende tiltak, og finner det hensiktsmessig at disse gjennomføres før vi får ny tilbakemelding i saken.

Vi ber derfor om at ledelsen ved Ahus, innen 1. mars 2022, gjennomgår vår endelige rapport med tanke på ytterligere behov for tiltak, og at det i virksomhetens svar blant annet redegjøres for:

- Hvordan den alvorlige hendelsen er fulgt opp, og under dette hvilke tiltak som er identifisert med bakgrunn i den endelige rapporten
- Gjennomføringen, resultater og Ahus sin evaluering av de tiltak som allerede er beskrevet planlagt; to spørreundersøkelser (til fagfolk og brukere), simuleringsøvelse med tanke på informasjonsflyt internt og eksternt og samarbeidsmøter.
- Vi ber også om informasjon om eventuelle nye relevante retningslinjer og opplæringsprogram som innføres i virksomheten, eksempelvis for tilrettelegging av telefonhenvendelser fra foreldre som henvender seg til barselavdelingen om bekymringer for barnets helse.

Vi viser også til brev av 15. oktober 2021 fra barnets foreldre, der de har flere spørsmål til oppfølgingen og behandlingen, og vi ber Ahus sikre at de pårørende får nødvendig informasjon om helsehjelpen som ble gitt. Brevet fra barnets foreldre vedlegges rapporten til Ahus. I sin tilbakemelding til den foreløpige rapporten er det fra Ahus opplyst at foreldrene vil bli kontaktet for et møte. Vi forutsetter at dette følges opp, og at det i tilbakemeldingen til oss også redegjøres for hvordan pårørende er fulgt opp videre. Ahus skal også gi barnets foreldre informasjon om de tiltak som er iverksatt og vil bli iverksatt.

Med hilsen

[Redacted signature]

[Redacted signature]

Brevet er godkjent elektronisk og sendes derfor uten underskrift

Juridisk saksbehandler:

[Redacted name]

Helsefaglige saksbehandlere:

[Redacted names]

Kopi:
Pårørende
Statsforvalteren i Oslo og Viken

Innhold

Sammendrag	7
1 Tilsynets tema og omfang	9
2 Aktuelt lovgrunnlag og faglige normeringer	11
2.1 Forsvarlig helsehjelp	11
2.2 Krav til virksomhetens tilrettelegging og styring	12
2.3 Kommunens ansvar for helsestasjon og fastlegeordning	13
2.4 Dokumentasjonsplikt	14
2.5 Pårørendes rett til informasjon og medvirkning	14
3 Faglige normeringer og forventninger	15
3.1 Fosterovervåkning i forbindelse med fødsel	15
3.2 Undersøkelse av nyfødte ved fødsel	15
3.3 Oppfølging av barn på helsestasjonen	16
3.4 Barselkvinner/foreldre som tar kontakt med helsetjenestene	17
3.5 Undersøkelse ved eventuell konsultasjon hos allmennlege	17
3.6 Forventninger om oppfølging etter alvorlige hendelser	18
4 Forhold ved virksomhetene	19
4.1 Ahus	19
4.2 [REDACTED] helsestasjon	22
4.3 Allmennlegen	23
5 Hendelsesforløpet	24
5.1 Svangerskap og fødsel	24
5.2 Barseloppholdet	25
5.3 Kontakt med barselavdeling etter utskrivelsen	26
5.4 Helsehjelp på helsestasjonen	26
5.5 Helsehjelp hos allmennlegen	27
5.6 Den akutte hendelsen	28
5.7 Opplysninger fra foreldrene	29
5.8 Rettsmedisinsk undersøkelse	31
6 Statens helsetilsyns vurderinger og konklusjoner	31
6.1 Helsehjelpen til pasienten	31
6.2 Ahus sin tilrettelegging av helsetjenestene til nyfødte med mistanke om hjertesykdom	34
7 Videre tilsynsmessig oppfølging av Ahus	36
Vedlegg 1 - Hendelses- og årsaksanalyse	38
Vedlegg 2 – Referanser	43

Sammendrag

Tilsynet ble utløst av en hendelse der et barn døde knapt fire uker gammelt. Det antas at barnet hadde en tilstand med episodevis forstyrrelse av hjerterytme, og genetisk analyse har vist at barnet var disponert for Langt QT syndrom (forstyrrelse i hjertets elektriske system).

Barnet hadde dagen i forveien vært undersøkt av allmennlege. Det ble da funnet lav hjerterytme, men ellers normale funn. På grunn av bekymring hos mor og lav hjerterytme ble det sendt en elektronisk henvisning for rask poliklinisk time ved barneavdelingen ved sykehuset der barnet ble født. Dagen etter undersøkelsen hos legen fikk barnet akutt sirkulasjonsstans og døde.

Det kom frem at det hadde vært registrert uregelmessig hjerterytme hos barnet allerede under fødselen, og at barnet derfor ble vurdert av flere barneleger etter fødselen. Det ble gjort målinger av barnet ved barneavdelingen, der en fant forbigående litt lav oksygenmetning og puls i nedre normalområde. Det ble vurdert om det skulle gjøres ytterligere utredning (med EKG), men legene konkluderte med at det ikke var indisert. I vurderingene ble det vektlagt at barnet ikke hadde symptomer og tegn forenlig med hjertesykdom ved undersøkelsen. Det kom i denne sammenheng ikke frem at barnet hadde hatt perioder med unormalt lav oksygenmetning. Foreldrene ga både før, under og etter fødselen uttrykk for bekymring for barnet. Vurderingene om EKG ble ikke dokumentert i pasientjournalen og ble heller ikke meddelt foreldrene, helsestasjonen eller fastlege som skulle følge opp barnet etterpå.

Foreldrene oppfattet kort tid etter hjemreisen at barnet hadde et påfallende pustemønster som de ble bekymret for, og de satte dette i sammenheng med bekymringen de hadde knyttet til hjerterefrekvens. De kontaktet både barselavdelingen og helsestasjonen. Barselavdelingen henviste mor til helsestasjonen siden barnet da var 15 dager gammelt. Helsesykepleier på helsestasjonen oppfattet barnet som friskt og normalt. Foreldrene ble rådet til å kontakte fastlege om de mente barnet var sykt. Fastlegen hadde informasjon om uspesifikke symptomer, undersøkte barnet og fant normal vektoppgang og normale funn ved klinisk undersøkelse, utenom lav hjerterefrekvens på 60/minutt. Legen sendte henvisning til barnepoliklinikken, men barnet døde dagen etter.

Vi mener Ahus ikke har lagt til rette for forsvarlig helsehjelp til og oppfølging av nyfødte med mistanke om hjertesykdom. Vesentlig er at Ahus ikke har sikret at helsepersonell som er involvert i pasientbehandling kan danne seg et helhetsinntrykk av pasientforløpet. Dette inkludert at det bør være mulig å vurdere i sammenheng alle målinger og observasjoner som er gjort av en pasient. Gjeldende retningslinjer og praksis i virksomheten sikret ikke at viktig informasjon om funn, undersøkelser og vurderinger ble videreformidlet til foreldrene og andre samhandlende aktører internt og eksternt. Vi bemerker at kompliserte løsninger med bruk av flere IKT-systemer gjør det krevende å samle oversikt for de involverte.

Statens helsetilsyn har kommet til at pasienten ikke mottok forsvarlig helsehjelp ved Ahus. Vi vektlegger at det ikke ble tatt EKG av pasienten før utskriving eller da

foreldrene tok ny kontakt og fortalte om symptomer hos barnet. Begrunnelsen for at det ikke ble tatt EKG skulle vært dokumentert, og når dette ikke ble gjort fikk øvrige barneleger i virksomheten, helsepersonellet i kommunen som skulle følge opp det nyfødte barnet og foreldrene ikke korrekt informasjon om helsetilstanden. Dette medfører stor risiko for svikt i oppfølgingen. Både barselavdelingen, helsestasjonen og fastlegen forholdt seg til epikrisen fra sykehuset der det var anført at barnet var friskt og de oppfattet det slik at spørsmålet om hjerterytmeforstyrrelse var «sjekket ut» av barnelegene etter fødsel.

Når det gjelder oppfølgingen av barnet ved helsestasjon og hos allmennlegen har vi kommet til at deler av håndteringen ikke var i samsvar med god praksis, men at forholdene samlet sett ikke var av en slik karakter at det medførte at helsehjelpen var uforsvarlig. Vi vektlegger at det fra helsestasjonen ble anbefalt foreldrene å ta kontakt med fastlege, og at allmennlegen til tross for negative funn for alvorlig sykdom vektla foreldrenes informasjon og henviste barnet for rask poliklinisk time og videre undersøkelser i spesialisthelsetjenesten. Vi legger til grunn at spesialisthelsetjenesten var riktig nivå for ytterligere utredning og behandling av barnet.

1 Tilsynets tema og omfang

I denne rapporten redegjør vi for den tilsynsmessige oppfølgingen av varselet. Tema for vår vurdering er tilrettelegging og styring av helsehjelp til nyfødte med uspesifikke tegn og symptomer som kan gi mistanke om hjertesykdom, og da særlig hvordan det er sikret at helsepersonell som er involvert i pasientbehandlingen og foreldrene får korrekt og helhetlig informasjon om sykdomsforløpet, funn og vurderinger.

Varsellet omhandler dødsfall hos et knapt fire uker gammelt barn. Det fremgår at foreldrene var bekymret for barnet og at involvert helsepersonell hadde bemerket uregelmessig hjerterytm i en periode på 10 minutter i forbindelse med fødselen. Fødselslege ble tilkalt før fødselen og lege fra barneavdelingen tilså barnet etter fødselen. Det ble gjort flere undersøkelser, som blant annet avdekket lav oksygenmetning. Det ble likevel besluttet å ikke gjøre EKG, fordi barnet ikke hadde symptomer ved undersøkelsen. Etter utskrivning fra sykehuset ble foreldrene på nytt bekymret for barnet, og tok gjentatte ganger kontakt med helsevesenet på grunn av påfallende pustemønster. Vurderingen fra sykehuset etter fødselen, som manglet sentral informasjon om symptomer og vurderinger, ble lagt til grunn både av barselavdelingen, helsestasjonen og fastlegen. I ettertid viste det seg at barnet hadde medfødt hjerterytmeforstyrrelse (Lang QT tid). Hendelsen illustrerer betydningen av at informasjon om nyfødte barn formidles mellom helsepersonell som har forskjellige oppgaver og mellom helsepersonell og pårørende.

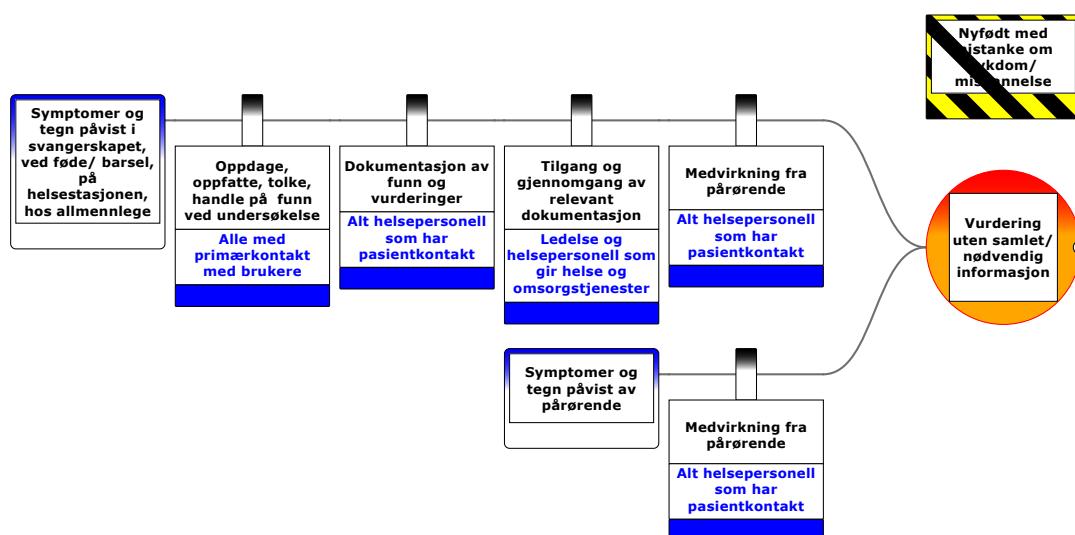
Selv om det er sjeldent, er det en risiko for at nyfødte har medfødte tilstander eller utvikler sykdom i nyfødtp perioden. I nyfødtp perioden danner foreldre og helsepersonell ved føde/barselavdelingen, barneavdelingen, helsestasjonen og eventuelt fastlegen et team rundt den nyfødte. Det er vesentlig for forsvarlig oppfølging og behandling at relevant informasjon videreformidles mellom de ulike involverte, og at den samlede informasjonen er tilgjengelig og benyttes. Vurderinger til grunn for beslutninger knyttet til helsehjelpen skal dokumenteres slik at opplysningene er tilgjengelige for annet samhandlende personell. Dette gjelder særlig knyttet til nyfødte med uspesifikke tegn og symptomer med mistanke om hjertesykdom. Noen ganger vil samlet informasjon om funn, symptomer og tegn fra svangerskap, fødsel, helsestasjon og fastlege være et nødvendig bidrag for å kunne gjøre riktige behandlingsvalg. For at foreldre skal kunne ivareta sitt ansvar for barnet krever det at de får relevant og nødvendig informasjon og at de inviteres med til å medvirke i oppfølgingen.

Vi har valgt å avgrense tilsynet til hendelsene før barnet fikk sirkulasjonsstans hjemme. Helsehjelpen som ble gitt av ambulansepersonell og ved OUS fremstår som adekvat håndtert, og inngår ikke som en del av tilsynet.

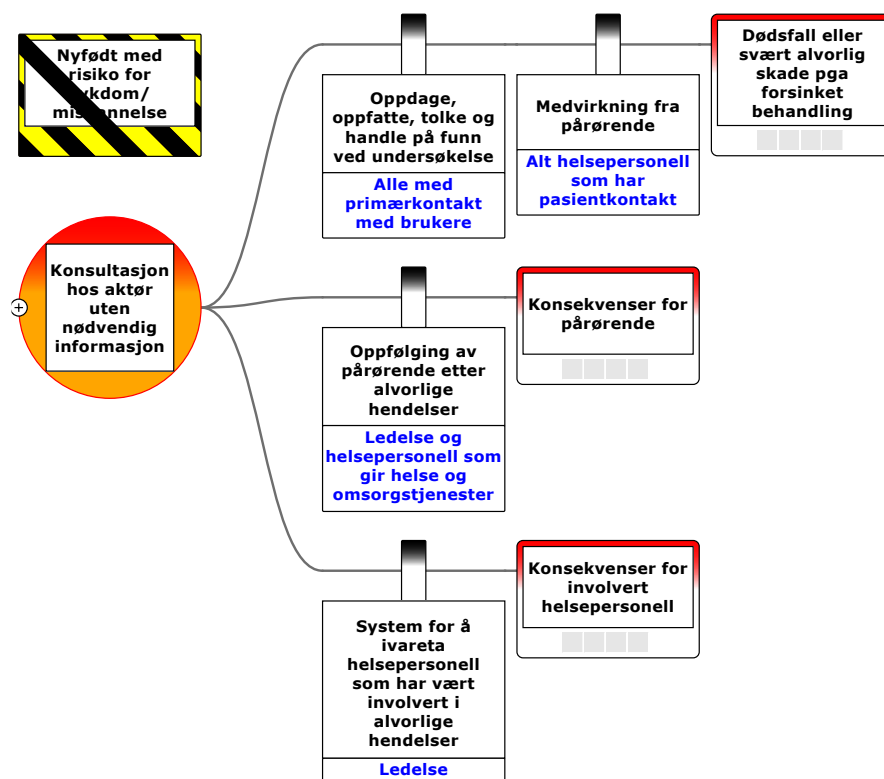
Når det gjelder behandlingen ved Ahus er det sentrale i saken Ahus sitt ansvar for å sikre forsvarlige helsetjenester til nyfødte med uspesifikke tegn og symptomer som kan gi mistanke om hjertesykdom. Dette gjelder ansvar både for interne forhold og ansvar for at kommunehelsetjenesten, som skal følge opp den nyfødte, settes i stand til å kunne gjøre dette forsvarlig. Vi har med bakgrunn i sakens opplysninger ikke

funnet grunn til å vurdere enkeltpersonells handlinger isolert i saken, men viser til at den inngår som en del av vår vurdering av virksomhetens tilrettelegging og styring.

I figuren nedenfor vises mulige risikoreduserende tiltak knyttet til temaet for tilsynssaken, og hvilke aktører som ofte har det utøvende ansvaret for at tiltakene gjennomføres. For at det skal være mulig for ledelsen å sikre seg at de risikoreduserende tiltakene er på plass og fungerer, må de defineres på en måte som gjør det mulig å måle/evaluere dem. Elementene som er beskrevet i risikodiagrammene viser risikoområdene virksomhetene kan rette særlig oppmerksomhet mot for å sikre forsvarlige tjenester.



Figur 1. Risikofaktorer/trusler som kan bidra til risiko for at en aktør mangler informasjon til å ta nødvendige behandlingsvalg og eksempler på risikoreduserende tiltak



Figur 2. Noen eksempler på skadereduserende tiltak som kan bidra til å redusere risiko for alvorlige konsekvenser av at et nyfødt barn blir tilsett av aktør som mangler samlet oversikt

Vurderingene i saken bygger på informasjon i mottatte dokumenter, herunder prosedyrer og journalopplysninger og samtaler vi har hatt med de involverte i virksomhetene og pasientens pårørende.

Vedlagt rapporten følger også vår årsaks- og hendelsesanalyse, se vedlegg 2. Her fremkommer noen forhold vi mener kan være eksempler på forbedringspunkter, og vil således kunne bidra i virksomhetens forbedringsarbeid etter den alvorlige hendelsen. Oppramsingen må ikke anses uttømmende.

2 Aktuelt lovgrunnlag og faglige normeringer

I det følgende presenteres det aktuelle lovgrunnlaget for våre vurderinger i tilsynssaken.

2.1 Forsvarlig helsehjelp

Det er et grunnleggende krav til helsetjenesten at den helsehjelpen som ytes er faglig forsvarlig. Forsvarlighetskravet gjelder både for virksomheter og for det enkelte helsepersonell, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 jf. helsepersonelloven § 16, og helsepersonelloven § 4.

Kravet om forsvarlighet er en rettslig standard, som innebærer at innholdet tar utgangspunkt i normer utenfor loven og dermed kan endre seg i takt med fagutviklinger og endringer i verdioppfatninger. Forsvarlighetskravet tar utgangspunkt i hva som må kunne forventes av helsepersonell og virksomheter, og er forankret i anerkjent fagkunnskap, faglige retningslinjer og samfunnsmessige normer. Disse normene utgjør det som betegnes som god praksis. Samtidig danner normene utgangspunkt for å fastlegge hvor grensen mot det uforsvarlige går. Imidlertid regnes ikke ethvert avvik som uforsvarlig, og det må være snakk om et avvik av en viss karakter for at uforsvarlighet konstateres.

Kravet om forsvarlighet gjelder både for det enkelte helsepersonells yrkesutøvelse og virksomhetenes tilrettelegging av helsehjelpen. Helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand der dette er nødvendig. Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell. I forsvarlighetskravet ligger også en plikt for ledelsen til å organisere virksomheten slik at helsepersonellet kan yte forsvarlig helsehjelp og overholde sine lovpålagte plikter, og sørge for at den enkelte pasient gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud. Krav om forsvarlig styring og ledelse gjelder på alle ledelsesnivå i virksomheten, og innebærer at planlegging og organisering av helsetjenester må innrettes slik at myndighetskravene etterleves. Det vil si at lovens forsvarlighetskrav kan være brutt, for eksempel på grunn av manglende rutiner eller uforsvarlige rutiner, selv om enkelthelsepersonell ikke kan bebreides.

2.2 Krav til virksomhetens tilrettelegging og styring

Etter spesialisthelsetjenesteloven § 3-4 a og helse- og omsorgstjenesteloven § 4-2 pålegges enhver som yter helsetjenester til å drive systematisk arbeid for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet. Virksomhetens plikt til å arbeide systematisk med kvalitets- og pasientsikkerhet understøttes nærmere i helsetilsynsloven § 5 og i forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring.

Den som har det overordnede ansvaret for virksomheten skal sørge for at det etableres og gjennomføres systematisk styring av virksomhetens aktiviteter. Dette omfatter hvordan virksomhetens aktiviteter planlegges, gjennomføres, evalueres og korrigeres i samsvar med krav fastsatt i eller i medhold av helse- og omsorgslovgivningen. Nærmere om innholdet i plikten fremgår av forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring §§ 6-9. Arbeidet skal forankres og etterspørres av toppledelsen, men spesielt ledere som arbeider nær pasienten har en nøkkelrolle. Det er sentralt for et godt styringssystem at det ikke skal være tvil om hvordan ansvar, oppgaver og myndighet er fordelt i en virksomhet. Internkontrollen skal bidra til at virksomheten overholder lovpålagte plikter og er et virkemiddel for at ledelsen skal kunne sørge for at krav til forsvarlighet og kvalitet blir ivaretatt i hele virksomheten. Dette krever at ledelsen fortløpende etterspør resultater når det gjelder kvalitet og pasientsikkerhet.

Styringssystemet skal tilpasses virksomhetens størrelse, egenart, aktiviteter og risikoforhold og ha det omfang som er nødvendig. Dette er en kontinuerlig prosess

som også innebærer å kartlegge risiko- og forbedringsområder, identifisere årsaker og iverksette effektive tiltak.

Ledelse og styring i virksomheten medfører plikt til å ha oversikt over risikofaktorer, og sette inn risikoreduserende tiltak der risiko er kjent. Virksomhetens ledelse må derfor løpende identifisere områder der det er risiko for svikt, og innrette risikoreduserende tiltak for å sikre forsvarlige tjenester. Dette gjelder tiltak både for å redusere sannsynligheten for at svikt kan skje, men også tiltak for å redusere konsekvenser av svikt som har skjedd. Ledelsen i virksomheten må gjennomgå alvorlige hendelser for å redusere risiko i pasientbehandlingen.

2.3 Kommunens ansvar for helsestasjon og fastlegeordning

Kommunen skal tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1. For å oppfylle dette ansvaret, skal kommunen blant annet tilby helsefremmende og forebyggende tjenester, herunder helsestasjonstjeneste og fastlegeordning, jf. § 3-2 nr. 1 og 4. Bestemmelsen må sees i sammenheng med pasientens rett til nødvendig helsehjelp, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2.

Kommunens ansvar etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1 første ledd innebærer en plikt til å legge til rette for samhandling mellom ulike deltjenester innad i kommunen og med andre tjenesteytere der dette er nødvendig, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4. I forskrift om helsestasjons- og skolehelsetjenesten presiseres i § 4 at tjenesten skal ha rutiner for, og legge til rette for, nødvendig samarbeid med blant annet relevante kommunale tjenester og spesialisthelsetjenester, inkludert private tjenesteytere med avtale med spesialisthelsetjenesten eller kommunen, herunder fastleger.

Nasjonal faglig retningslinje for helsestasjons- og skolehelsetjenesten (1) beskriver forventninger til styring og ledelse, samhandling og samarbeid mellom helsepersonell og konkrete anbefalinger for hver av deltjenestene, helsestasjon 0-5 år, skolehelsetjenesten 5-20 år og helsestasjon for ungdom. Tjenesten skal ha rutiner for samarbeid med barns fastlege, og det er kommunens ansvar å tilrettelegge for at tjenestene kan samarbeide. Barnets fastlege bør registreres i barnets journal på helsestasjonen. Det bør være rutiner for at helsestasjonen tar kontakt med fastlege der det er påvist sykdom eller risiko for sykdom under konsultasjonene på helsestasjonen. Samarbeidet med den enkelte fastlege må være basert på samtykke fra foreldrene.

Fastlegen har i utgangspunktet ansvar for alle allmennlegeoppgaver innen somatikk for innbyggerne på sin liste, jf. fastlegeforskriften § 10. Det er fastlegen som bør sørge for medisinske utredninger og andre oppfølginger når det er behov for det. Ved behov for utredning skal helsestasjonen henvise barnet til fastlegen.

Både sykehuset, helsestasjonen og fastlegen kan ha viktig informasjon om brukerne. Ved å samhandle vil helsetjenestene kunne gi et godt, målrettet og helhetlig tilbud til barn. Dette vil også øke sannsynligheten for å avdekke risiko. For å sikre forankring og samhandling bør kommunelegen involveres i arbeidet med samarbeidsavtaler

mellom helsestasjonen, fastleger, eventuelt smittevernansvarlig lege, koordinerende enhet og spesialisthelsetjenesten.

2.4 Dokumentasjonsplikt

Enhver som yter helsehjelp har plikt til å føre journal for den enkelte pasient. Journalen skal føres i samsvar med god yrkesskikk, og skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen, jf. helsepersonelloven §§ 39 og 40. I forskrift om pasientjournal fremgår i § 6 en ikke uttømmende liste over hvilke opplysninger som kan være relevante og nødvendige at fremgår av pasientens journal. I bestemmelsens bokstav c nevnes blant annet opplysninger om symptomer, observasjoner og funn ved undersøkelser, diagnostiske overveielser og andre medisinske opplysninger og vurderinger.

Journalen skal føres slik at den gir en oversiktlig og samlet fremstilling av pasientens helsetilstand, slik at det er lett for helsepersonell å sette seg inn i pasientens helsetilstand og eventuelt videre planlagt helsehjelp. Pasientjournalen er sentral når det er flere som følger opp samme pasient da den skal gi helsepersonell en oversikt over helsehjelpen som er gitt. Slik sikres kontinuitet og forsvarlig pasientbehandling.

I helsepersonelloven § 45 a er det gitt en egen bestemmelse om epikrise, som skal sikre pasienten forsvarlig helsehjelp etter utskrivelse fra helseinstitusjon eller behandling hos spesialist. Med mindre pasienten motsetter seg det, skal epikrisen sendes til innleggende eller henvisende helsepersonell, til det helsepersonellet som trenger opplysningene for å kunne gi pasienten forsvarlig oppfølging og til pasientens faste lege. Som hovedregel skal epikrisen sendes samtidig med utskrivning fra helseinstitusjon, ellers normalt innen en uke etter utskrivningen. Ved fødsler sendes epikrise for mor og barn til helsestasjon og fastlege.

En epikrise er et sammendrag av tilgjengelige journalopplysninger i tilknytning til undersøkelse og behandling av en pasient. Hvilke opplysninger epikrisen skal inneholde, må avgjøres etter en konkret vurdering av hvilke opplysninger som er nødvendige for at videre behandling eller oppfølging av pasienten annet sted i helse- og omsorgstjenesten kan skje på en forsvarlig måte. I mange tilfeller vil det i epikriser blant annet redegjøres for forhistorie eller foranledning til helsehjelpen, hvordan sykdommen eller skaden har oppstått eller utviklet seg, hvilke undersøkelser som er gjort, diagnostisering og hvilken behandling som er gjort eller anbefalt. En epikrise kan også inneholde faglige råd om videre oppfølging og behandling.

2.5 Pårørendes rett til informasjon og medvirkning

Pasienter og pårørende har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester, og har rett til informasjon om helsetjenesten, jf. helsepersonelloven § 10, pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3 og spesialisthelsetjenesteloven §§ 3-1, 3-2 og 3-4 og 3-11.

Det er virksomhetens ansvar å sikre reell mulighet til medvirkning, og at nødvendig og tilpasset informasjon gis. Nasjonale retningslinjer peker på at foreldre sammen med helsepersonell er en del av behandlingsteamet rundt syke nyfødte (2). Vi legger

til grunn at det samme gjelder nyfødte der foreldre eller helsepersonell har mistanke om sykdom. For at foreldrene skal kunne ivareta foreldreansvaret, herunder medvirke til gjennomføring av helse- og omsorgstjenester, må de få nødvendig informasjon om helsetilstanden og innholdet i helsehjelpen.

Etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 og 3-3 skal pasientens nærmeste pårørende videre gis et tilbud om møte med virksomheten etter alvorlige hendelser. De pårørende har i tillegg rett til informasjon om de tiltak som iverksettes i virksomheten, for at lignende alvorlige hendelser ikke skjer igjen.

3 Faglige normeringer og forventninger

Her redegjør vi for hvilke faglige forventninger (kalt god praksis) som legges til grunn til yrkesutøvelsen ved undersøkelse av nyfødte etter fødsel og forventninger til virksomhetens overordnede organisering og styring for at dette skal skje forsvarlig.

Helsedirektoratets nasjonale retningslinjer er faglig normerende. Når Statens helsetilsyn vurderer styringssystemet og om det er handlet i samsvar med god praksis, tar vi utgangspunkt i anbefalinger som er utviklet systematisk og kunnskapsbasert. Det medfører at slike retningslinjer og anbefalinger gitt på et område, bør være sentrale i arbeid med kvalitetsforbedring. Nasjonale retningslinjer er i utgangspunktet ikke rettslig bindende, men kan generelt anses å gi uttrykk for gjeldende faglige anbefalinger på et område og derfor legges til grunn for våre vurderinger.

3.1 Fosterovervåkning i forbindelse med fødsel

CTG benyttes ofte i forbindelse med fødsel, og god praksis for når det er behov for CTG er beskrevet i anbefalinger fra Norsk Gynekologisk forening (3). Målsettingen med overvåkning av fosteret under fødselen er å oppdage de fostrene som kan få alvorlige skader eller dø på grunn av oksygenmangel. Det er beskrevet i anbefalingene når det ut ifra risikoprofil bør gjøres intermitterende CTG og når det bør gjøres kontinuerlig CTG. Basalfrekvens hos fosteret skal være mellom 110-150 slag/minutt for at CTG kan klassifiseres som normalt.

3.2 Undersøkelse av nyfødte ved fødsel

Jordmor skal gjøre vurderinger av den nyfødte knyttet til fem områder ved ett, fem og ti minutter etter fødselen. Områdene er hjerterefrekvens, barnets respirasjon, reaksjon på håndtering, hudfarge og muskeltonus. Dette utgjør apgar skår som registreres med poengsum fra null til to på hver av registreringene, og det er dermed mulig å oppnå maksimalt ti poeng. Dersom hjerterefrekvensen er >100 slag/minutt, gis det to poeng for hjerterytme.

Alle fødeinstitusjoner i Norge gjør screeningundersøkelse av oksygenmetning (saturasjonsmåling) hos nyfødte etter fødsel. Undersøkelsen skal bidra til å kunne oppdage enkelte hjertemisdannelser på et tidlig tidspunkt (1).

Noen ganger oppstår det symptomer og tegn før, under eller etter fødsel og hvor det er god praksis at barnet tilses av lege etter fødsel. Dersom fødselen skjer i kvinneklinikker med tilknyttet barneavdeling, er det lege fra barneavdelingen som tilkalles. Ved slik undersøkelse er det god praksis at barnelegen setter seg inn i forhold ved svangerskap og fødsel som kan ha betydning. Undersøkelsen bør innrettes mot forhold som er relatert til symptomer og tegn som har utløst tilkalling av lege. Funn og vurderinger bør journalføres.

Det anbefales at det nyfødte barnet gjennomgår en fullstendig somatisk undersøkelse av lege i løpet av første til tredje levedøgn. Det er viktig å tilstrebe at undersøkelsen gjøres med en eller begge foreldrene til stede. Før undersøkelsen bør legen innhente informasjon fra kvinnens svangerskaps- og fødejournal. I forbindelse med undersøkelsen vektlegges en god dialog med foreldrene med tid til spørsmål eller bekymringer om barnet. Mange foreldre har spørsmål om barnet, og undersøkelsen bør planlegges med tilstrekkelig tid til samtale med foreldrene. I forbindelse med undersøkelsen bør det vurderes om det er behov for ekstra informasjon/støtte til foreldrene ved utreise (1).

I den nasjonale faglige retningslinjen for barselomsorgen er det henvist til metodebok i nyfødttmedisin fra UNN som kilde for god praksis ved nyfødttundersøkelsen (4). Her anbefales det blant annet auskultasjon av hjertet med vurdering av frekvens og bilyd. Det er anført at hjertefrekvens hos et våkent barn oftest er over 100 slag/minutt, at friske fullgatte barn ofte har frekvens ned mot 90 slag/minutt under søvn, og at det først er ved hjertefrekvenser under 55-60 slag/minutt hos et ellers friskt barn, at hjerteminuttvolumet er så lavt at intervensjon må vurderes. Det er imidlertid pekt på flere mulige årsaker som kan medføre behov for behandling og det er anbefalt at langsom puls utredes med bl.a. EKG, vurdering av ekkokardiografi og konferering med barnehjertelege eller erfaren nyfødtlege (4). Annen litteratur angir at 90 prosent har puls over 108 slag pr minutt ved fødsel og at 99 prosent har puls over 108 slag pr minutt ved fire ukers alder (5). Nyfødte kan ha medfødte tilstander med økt risiko for hjerterytmeforstyrrelser, og det har vært diskutert hvorvidt det bør gjøres screeningundersøkelser for slike tilstander uten at dette er ansett som standard i Norge (6–15).

3.3 Oppfølging av barn på helsestasjonen

Tilbudet i helsestasjon 0-5 år følger et standardisert program med 14 konsultasjoner (helsestasjonsprogrammet) der hjemmebesøk av helsesykepleier er det første, anbefalt sju til ti dager etter fødselen. I tillegg anbefaler Nasjonal faglig retningslinje for barselomsorgen (3) hjemmebesøk av jordmor i løpet av de første tre døgnene etter hjemreisen. Temaene som tas opp av helsesykepleier på hjemmebesøket bør ta utgangspunkt i familiens behov, og hva foreldrene selv ønsker å ta opp og trenger råd og veiledning om. Aktuelle temaer bør være fødselsopplevelser, sosialt nettverk, bekymringer og gleder rundt foreldrerollen, amming/annen spedbarnsernæring, barnets søvnrytme, stimulering av barnet, samspill, psykisk helse og trivsel med mer. Barnet bør undersøkes og observeres under hjemmebesøket og bør være avkledd.

Etter det standardiserte helsestasjonsprogrammet skal helsestasjonen tilby legeundersøkelse, første gang ved seks ukers alder. Ved legeundersøkelsen skal det

gjennomføres en generell klinisk undersøkelse hvor spesielt fokus bør rettes mot mulighetene for medfødt hjertefeil, hofteleddsproblemer og øye-/synsproblemer. Hjertet undersøkes gjennom auskultasjon, der vurdering av puls og undersøkelse av hjertelyder inngår.

Som et supplement til hjemmebesøk og eventuelle polikliniske konsultasjoner på sykehuset, kan telefonkonsultasjoner med helsesykepleier eller jordmor være effektivt for å løse små problemer/besvare spørsmål/gi støtte. Telefon- og ekstrakonsultasjoner skal journalføres på lik linje med planlagte konsultasjoner.

Den første tiden oppleves som travel for foreldrene. Et nyfødt barn blir normalt ammet eller på annen måte ernært mellom åtte og tolv ganger i døgnet. Dette medfører at det er mindre tid til kvinnens egne behov og til å oppsøke polikliniske tilbud. Enkelte nyfødte kan ha behov for daglige kontroller. Å forholde seg til timeavtaler og reise til og fra sykehus, er en tilleggsbelastning for foreldrene. Et målrettet hjemmebesøk av helsepersonell med tilstrekkelig fagkompetanse, kan for mange kvinner og nyfødte erstatte en poliklinisk konsultasjon i spesialist-helsetjenesten (3).

3.4 Barselkvinner/foreldre som tar kontakt med helsetjenestene

Det skal være enkelt for barselkvinnen/foreldrene å ta kontakt med helsetjenesten. Hun/de bør ha mulighet til å henvende seg direkte til den eller dem som skal følge opp henne og barnet, uten timeavtale. Helsepersonell som er i kontakt med, eller blir kontaktet av foreldre etter at de har reist hjem fra sykehuset, skal vurdere om det er behov for en poliklinisk konsultasjon, innleggelse i sykehus eller hjemmebesøk, basert på de opplysningene som foreligger. Henvendelser skal dokumenteres i kvinnens og/eller barnets journal (1).

3.5 Undersøkelse ved eventuell konsultasjon hos allmennlege

De fleste kvinner som får barn, er pasienter på listen til en fastlege. Med mindre barnets foresatte ber om annet, føres det nyfødte barnet opp på den samme listen som moren. Fastlegen har ansvar for henne og skal være tilgjengelig, og på dagtid kan kvinnen kontakte fastlegen for nødvendige allmennlegetjenester til barnet også når det gjelder øyeblikkelig hjelp. Fastlegen samarbeider dessuten ved behov med de øvrige tjenestene i den kommunale helsetjenesten. Fastlegen koordinerer kvinnens behov for medisinske tjenester. Alt etter hva slags behandlings- eller hjelpebehov hun har, kan fastlegen henvise henne til forskjellige instanser for nødvendig helsehjelp.

Ved akutt oppståtte hendelser i tiden etter fødselen, er det erfaring med at barselkvinner tar kontakt med fastlegen, helsestasjonen, legevakten eller sykehuset. Det kan være tilgjengelighet, geografiske forhold, konkrete helseproblemer og avtaler mellom pasienten og helsepersonell som påvirker hvor kvinnen henvender seg.

For kvinner og familier i sårbare og utsatte situasjoner er fastlegen en viktig koordinator (3).

Nyfødte og spebarn utgjør en svært liten andel av pasientene som søker helsehjelp hos fastlege eller annen allmennlege. Ettersom allmennleger flest sjelden har nyfødte og spebarn til konsultasjon, vil de ha begrenset kompetanse i barnemedisin. For allmennlegen kan det følgelig være krevende å undersøke og vurdere nyfødte barn som kommer til konsultasjon. Det er god praksis å innhente råd fra eller henvise til barnelege i tilfeller der det er symptomer og tegn som ikke allmennlegen vurderer selv å kunne utrede og iverksette nødvendig behandling.

I tillegg til informasjon om den aktuelle årsaken til oppsøking av lege, er det viktig at fastlegen ved undersøkelsen av et spebarn også innhenter informasjon om svangerskap, fødsel og øvrig barselperiode, og har tilgang til informasjon fra fødeinstitusjon og helsestasjon.

Norsk elektronisk legehåndbok (NEL) er en anerkjent digital fagkilde som brukes mye i norsk allmennpraksis og inneholder informasjon om hva som kan være god praksis for allmennleger. NEL inneholder ikke retningslinjer eller råd knyttet til vurdering av hjerterytmeforstyrrelser hos spebarn. NEL inneholder et kapittel om pustevansker hos nyfødte (6). Kapittelet omhandler lungesykdommer som finnes hos nyfødte og mulig sammenheng med hjertesykdom er ikke angitt.

I et kapittel i NEL er undersøkelse av nyfødte på sykehus beskrevet (7). Der er det angitt at normal hjerterytme hos nyfødte ligger mellom 120 og 160 slag/minutt, at noen barn født til termin har hjerterytme lavere enn 90 slag/minutt, og at det bør gjøres et EKG hos nyfødte der frekvensen ikke øker ved stimulering. I samme kapittel står at barn som henvises for hjerterytmeforstyrrelser, har rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten med åtte uker som veiledende frist for start utredning.

En annen anerkjent digital fagkilde for primærleger er «Legevakthåndboken». I kapitlet «Vurdering og alvorlige funn» hos barn, fremgår det at det særlig hos spebarn vil være vanskelig å stille en eksakt sykdomsdiagnose, og at «det generelle inntrykket og uspesifikke funn er da avgjørende for å ta stilling til om barnet skal legges inn på sykehus eller ei». Det vises til seks funn som kan tyde på økt alvorlighetsgrad: spedbarn under tre måneders alder med feber, redusert allmenntilstand, utmattelse, sykt eller plaget utseende, redusert væskeinntak, nedsatt urinproduksjon eller unormalt respirasjonsmønster (8).

Under kapitlet «Undersøkelse» av barn er en tabell med normalverdier for puls relatert til barnets alder. Det opplyses at pulsfrekvensen øker ved feber. Bradykardi omtales ikke.

Under kapitlet «Dyspne» omtales medfødt hjertefeil hos barn. Her heter det at ved slik tilstand foreligger «Dyspné og takypné. Stuvningsfunn over lungene. Blekhet. Ødemer, hepatomegali og venestuvning. Bilyd over hjertet».

3.6 Forventninger om oppfølging etter alvorlige hendelser

Det kreves at virksomhetene umiddelbart gjennomgår alvorlige hendelser for å redusere fremtidig risiko for tilsvarende hendelser. Denne prosessen innebærer å

avdekke og dokumentere områder med risiko, utvikle risikoreduserende tiltak, teste dem ut og iverksette de tiltakene som viser seg å være effektive. Styringssystemet skal tilpasses virksomhetens størrelse, egenart, type aktiviteter og risikoforhold, og ha det omfang som er nødvendig.

Helsepersonell som har vært involvert i hendelsen må få tilbud om oppfølging, og deres opplevelser og refleksjoner etter alvorlige uønskede hendelser bør tas med i virksomhetens oppfølging og analyse av hendelsen. Formålet er ivaretagelse av de ansatte for å gi dem trygghet i videre pasientbehandling, og for at deres erfaringer skal inngå i det kvalitetsforbedrende arbeidet i virksomheten.

De pårørende, eller foreldrene når barn dør, må følges opp ved at de tilbys en samtale innen ti dager, der de skal få informasjon om hendelsen, og hvilke tiltak virksomheten planlegger for å redusere risiko for at tilsvarende skal skje igjen. Dersom analysene for å gi slik informasjon ikke er ferdige eller de har behov for ytterligere oppfølging, må de få tilbud om det. De må få svar på sine spørsmål, og få gi uttrykk for deres opplevelse av det som har skjedd.

4 Forhold ved virksomhetene

I dette kapittelet beskriver vi rammebetingelser og forhold ved virksomhetenes organisering og styring som anses relevante i saken. Disse forholdene har betydning for hvordan virksomhetene har tilrettelagt for forsvarlige tjenester. Med prosedyrer mener vi skriftlige godkjente retningslinjer. Informasjonen bygger på oversendt dokumentasjon, samtaler ved stedlig tilsyn og virksomhetens tilbakemelding til den foreløpige rapporten

4.1 Ahus

4.1.1 Organisering av virksomheten

Ahus er et lokal- og områdesykehus for ca. 500 000 innbyggere. Kvinneklinikken (KK) og Barne- og ungdomsklinikken (BUK) er blant åtte klinikker/divisjoner som utgjør Ahus.

KK ledes av klinikkdirektør og har syv avdelinger. Føde/barsel er en av avdelingene og består to fødeseksjoner, seksjon barsel + barselhotell og seksjon føde leger. LIS leger ved KK er organisert i egen avdeling. Det er om lag 5000 fødsler per år ved Ahus.

BUK er blant landets største barne- og ungdomsklinikker, og er organisert i åtte avdelinger med klinikkdirektør som øverste leder. Legene ved BUK er organisert under en avdelingsleder. Avdeling nyfødtintensiv består av tre seksjoner. Avdelingen har en seksjonsoverlege som er medisinsk faglig rådgiver, men uten personalansvar.

4.1.2 Prosedyrer og rutiner

4.1.2.1 Involvering av lege i forbindelse med spørsmål om CTG i fødsler

Jordmor involverer lege ved fødsler som er, eller utvikler seg til å være, utenfor normalt fødselsforløp. Det er vanligvis LIS-lege som tilkalles. Ved spørsmål om CTG er normal eller ikke, diskuterer ofte jordmor med annen jordmor først, og tar kontakt med lege hvis de er i tvil eller hvis de kommer til at CTG ikke er normal. Dersom CTG ikke er normal, bør lege signere og klassifisere CTG.

4.1.2.2 Undersøkelse av nyfødte ved KK

Ved fødselen undersøker jordmor barnet og gir apgar skår. Hvis det er normale funn gjøres vanligvis ytterligere undersøkelser ved ca. to timers alder. Avdelingen benytter Tidlig Varslings Skår (TVS) som blant annet innbefatter måling av oksygenmetning, pulsfrekvens og pustefrekvens. Pulsfrekvens klassifiseres som normal dersom den hos et rolig barn er over 100 slag/minutt. Oksygenmetning klassifiseres som normal dersom den er over 95 prosent.

4.1.2.3 Involvering av lege fra BUK ved føde- og barselavdelingen

Alle barn undersøkes rutinemessig av lege etter at de er blitt minst 24 timer gamle, og oftest før de er 48 timer gamle. Rutineundersøkelsen skjer som oftest om morgenen. Det er overlege som undersøker nyfødte de fleste dagene i uken, men LIS-lege utfører denne oppgaven hver torsdag og i helgene. Nye LIS-leger får opplæring i barselundersøkelse av en overlege første dagen de gjør rutineundersøkelsen. Det er jordmor, sykepleier eller vanligvis barnepleier som bringer barnet til barnelegen på et undersøkelsesrom. Minst en av foreldrene er vanligvis med ved undersøkelsen. Dersom foreldre ikke er med, er det ikke fast rutine at legen som har undersøkt barnet har samtale med foreldrene. Under samtalene fremkom det at organisering av barnelegeundersøkelsen kunne være preget av travelhet, der både lege og pleiepersonell ikke alltid hadde tid nok til på forhånd å gjennomgå opplysninger om barnet.

Dersom helsepersonell ved føde- eller barselavdelingen finner grunn for det, tilkaller de lege fra barneavdelingen for å tilse nyfødte utenom rutineundersøkelsen. Det er vanligvis LIS-lege som utfører slike tilsyn, dersom det ikke har stor hast og alarmering av barneleger er utløst. LIS-lege fra BUK undersøker barnet, og kontakter overlege ved nyfødtintensivavdelingen dersom de har behov for å konferere. Overlegene ved nyfødtintensivavdelingen har gitt beskjed om at LIS-legene skal ha lav terskel for å diskutere problemstillinger med dem. Dersom legene mener at det er grunn for å observere nyfødte utover det vanlige, er det vanlig å be helsepersonell om å gjøre TVS en eller flere ganger. Slike beskjeder blir oftest gitt muntlig.

4.1.2.4 Henvendelser til barselavdelingen etter utskrivelsen.

Barselavdelingen mottar daglig mange telefoner med spørsmål fra familier der kvinnen og barnet er utskrevet. For å ivareta dette har en erfaren jordmor eller sykepleier ved avdelingen en telefon som mottar disse henvendelsene. Det fremkom under samtalene at denne funksjonen ofte kom i tillegg til ordinære pleieoppgaver, og at den som svarte på henvendelsene ofte hadde det travelt. Det fremkom i

samtaler med helsepersonell i barselavdelingen at de relativt ofte ikke fant tid til å dokumentere slike samtaler, og heller ikke å undersøke om journal ved avdelingen (Partus) inneholdt opplysninger som kunne ha betydning for rådene som ble gitt.

Ledelsen opplyste under samtalene ved det stedlige tilsynet at de forventet at alle henvendelser der det var gitt råd, skulle journalføres. Det fremkom imidlertid at ledelsen ikke undersøkte og fulgte opp om det ble gjort, og at ledelsen var kjent med at det ikke ble dokumentert slik ledelsen mente det skulle. Det fremkom videre opplysninger om at opplæring og styrking av denne funksjonen var planlagt, men uten at det var gjennomført enda.

4.1.3 IKT- løsninger for dokumentasjon

4.1.3.1 Partus

Undersøkelser og vurderinger knyttet til svangerskap, fødsel og barselopphold dokumenteres i journalsystemet Partus. Partus inneholder flere faner som er delt inn i områder for mor og områder for det nyfødte barnet. Personell ved føde- og barselavdelingene skriver fortløpende notater i pleiedokumentasjon for henholdsvis mor og barn. Muntlige beskjeder fra barneleger blir oftest notert i pleiedokumentasjonen.

Når barnelege undersøker barn i forbindelse med rutineundersøkelsen, dokumenterer legen dette i egen fane for barnelege i Partus. Ved vanlig undersøkelse blir et skjema for klinisk undersøkelse fylt ut, og undersøkelsen konkluderer med «Friskt barn» dersom legen fra BUK ikke har angitt annet.

Når barnelege blir tilkalt for å undersøke nyfødte utenom rutineundersøkelsen, er det vanlig at legen dokumenterer funn og vurderinger i barnelegefanen på Partus. Undersøkelsen kan registreres som et notat under barnelegefanen, eller også med en ny utfylling av skjemaet for klinisk undersøkelse, og med eventuell avkryssing for «Friskt barn». Partus genererer automatisk epikrise for barnet. I epikrisen fremkommer det om det i skjema for barnelegeundersøkelse er notert unormale funn, overskriftene «friskt barn» og eventuelle notater fra barnelegefanen. I tillegg er det en automatisk rapport med opplysninger om barnet fra registreringer fra fødsel og barselopphold. Det er mulighet for jordmor eller sykepleier å skrive en oppsummering fra oppholdet som fremkommer i epikrisen. Epikrisen signeres av utskrivende jordmor.

I virksomhetens tilbakemelding til den foreløpige rapporten ble det påpekt at denne avkryssing av «friskt barn» kun skjer ved en anledning, og at det er nødvendig å krysse av for at barnet skal kunne skrives ut til hjemmet. Imidlertid kan det synes som om virksomhetens datasystem fungerer på en slik måte at «friskt barn» - avkryssingen legger seg øverst på alle barnelegevurderinger som en overskrift, og derved er egnet til å gi et misvisende inntrykk av at det har skjedd vurdering og konklusjon av «friskt barn» ved alle aktuelle anledninger.

Det hender også at dokumentasjon i forbindelse med barnelegeundersøkelse blir skrevet i det ordinære pasientsystemet DIPS. Det gjelder særlig om det er forventet at BUK skal følge opp særlige forhold ved barnet senere. Under tilsynet fremkom det

opplysninger om at det i noen situasjoner kunne være usikkerhet om leger skulle dokumentere i Partus, DIPS eller begge steder.

Det fremkom for øvrig under det stedlige tilsynet at barneleger ikke rutinemessig leser pleiedokumentasjon om barnet i Partus. Det fremkom også at lege fra BUK ikke alltid dokumenterte henvendelser når barn ble undersøkt. Dersom lederen ved nyfødintensivavdelingen oppdaget at et tilsyn ikke var dokumentert, ble dette tatt opp direkte med den det gjaldt.

Notater vedrørende mor i Partus blir automatisk overført til hennes journal i det ordinære journalsystemet DIPS. Notater knyttet til barnet blir ikke overført til barnets DIPS journal.

4.1.3.2 DIPS/Metavision

DIPS er sykehusets ordinære elektroniske journalsystem. Journalopplysninger og eventuelle laboratoriesvar vedrørende barnet finnes i DIPS. Barnet får opprettet journal i DIPS i forbindelse med rutinemessig metningsmåling tatt ved to timers stell. DIPS er tilknyttet Metavision som er elektronisk kurve-system. Forordninger, observasjoner og målinger registreres i Metavision. Informasjonen fra metningsmålinger og andre målinger (eksempelvis TVS) noteres i Metavision og er tilgjengelig via DIPS.

I samtaler ved det stedlige tilsynet kom det frem at det ikke var vanlig at leger ved BUK åpnet Metavision for å vurdere registreringer som TVS. Friske nyfødte barn hadde vanligvis ingen annen informasjon i DIPS enn oksygenmåling som ble gjort rutinemessig etter fødselen. Ved rutineundersøkelse ved barsel var det ikke fast rutine at legen fra BUK åpnet og leste gjennom opplysninger som sto i DIPS.

4.2 [REDACTED] helsestasjon

4.2.1 Overordnet organisering

Bydel [REDACTED] to store helsestasjoner ble slått sammen til en helsestasjon i starten av 2020. Bydelen hadde [REDACTED] innbyggere per 1. januar 2020, og helsestasjonen betjener årlig 550—600 fødsler. Helsestasjonstilbudet består av svangerskapsomsorg, helsestasjonstjeneste for barn 0-5 år, forsterket lavterskeltilbud for barn, fysio- og ergoterapi for barn og unge og reisevaksiner. Helsestasjonen er en del av bydelens helsestasjons- og skolehelsetjeneste, organisert i avdeling Oppvekst og velferd. Bydelen oppgir i årsberetningen sin for 2020 at de følger program og anbefalinger som gis i nasjonale retningslinjer med hjemmebesøk og kontroller etter oppsatt plan/intervall. På grunn av smittevernregler har de ikke hatt tilbud om Åpen helsestasjon, kun avtalte besøk.

4.2.2 Hjemmebesøk av jordmor og/eller helsesykepleier

Helsestasjonen mottar elektronisk epikrise på mor og barn fra fødestedet. Oppgaver knyttet til videre oppfølging av familien fordeles til helsesykepleier.

Førstegangsfødende prioriteres etter behov for rutinemessig tilbud om besøk fra jordmor i løpet av de første to til fire dagene. Flergangsfødende får tilbud om besøk

fra jordmor dersom det er spesielt behov for det. Dersom kvinnen har vært fulgt av jordmor ved helsestasjonen, tilstrebes det at det er denne jordmoren som utfører hjemmebesøk. Helsestasjonen avtaler og gjennomfører hjemmebesøk med helsesykepleier i løpet av de første sju til ti dagene. Tilbudet blir gitt til alle.

Det er lege på helsestasjonen de fleste dagene. Legen kan kontaktes av helsesykepleierne om de oppfatter at det er behov for vurdering/råd fra lege. Helsestasjonen følger vanlige anbefalinger for innholdet i hjemmebesøk og senere oppfølging.

4.2.3 Kontakt, konsultasjoner på helsestasjonen

Familier kan ta telefonisk kontakt med helsestasjonen for å få råd. Vanligvis er det også en ordning med åpen helsestasjon en gang pr. uke der foreldre kan komme for å veie barnet og få råd ved behov.

I samtalene med Statens helsetilsyn ble det gitt noe motstridende opplysninger om i hvor stor grad helsestasjonen skulle bistå med undersøkelse og vurdering av barn dersom familien var bekymret for barnet. Familien ble ved slike spørsmål primært bedt om å kontakte barselavdelingen de første to ukene, og til legevakt/fastlege senere. Den første rutinemessige legeundersøkelsen ved helsestasjonen planlegges til når barnet er seks uker gammelt.

4.2.4 IKT løsninger på helsestasjonen

Epikrise for mor og barn kommer elektronisk til helsestasjonen og legges inn i det elektroniske journalsystemet. Epikrisen må åpnes aktivt for å leses i programmet. Helsesykepleiere dokumenterer kontakter og undersøkelser i skjemaer og også i løpende journal. Det er vanlig at helsesykepleier skriver et kort resyme av eventuelle spesielle forhold som er dokumentert i epikrisen i journalen slik at det er lettere tilgjengelig.

4.3 Allmennlegen

4.3.1 Overordnet organisering

Colosseumklinikken er sammensatt av flere virksomheter, herunder en som yter helprivate helsetjenester og en som benevnes Allmennseksjonen. Legene med kommunale fastlegehemler og disse legenes medhjelpere, arbeider samlet i Allmennseksjonen. Ved Allmennseksjonen er det fast ansatte leger og noen vikarer. Allmennseksjonen og enheten som yter helprivate helsetjenester har en felles daglig leder.

4.3.2 Opplæring/prosedyrer/retningslinjer

Nyansatte leger og vikarleger fikk opplæring i Allmennseksjonens prosedyrer ved at klinikkens erfarne fastleger i den daglige drift fortløpende ga nyansatte den nødvendige undervisning og instruksjon, og ved behov også ved praktiske demonstrasjoner knyttet til pasienthåndtering.

Legene brukte mye Norsk Elektronisk Legehåndbok (NEL) som oppslagsverk i det daglige pasientarbeidet.

Allmennseksjonen hadde i utgangspunktet også systematisk internundervisning. Denne var nå delvis satt til side som følge av pandemisituasjonen. Det var lav terskel for at legene deltok på eksterne kurs for faglig påfyll, og daglig leder oppmuntret legene til slik kursdeltakelse.

5 Hendelsesforløpet

I dette kapittelet beskriver vi hendelsen, pasientbehandlingen og oppfølgingen slik vi har fått den opplyst gjennom dokumenter, samtaler og kommentarer. Forholdene som er beskrevet her vil danne grunnlag for vår vurdering av om pasienten fikk forsvarlig helsehjelp.

5.1 Svangerskap og fødsel

Mor har [REDACTED] Hun hadde fulgt vanlige svangerskapskontroller gjennom svangerskapet. I uke 36 ble det påvist seteleie, og mor ble tilsett ved sykehuset. Det ble besluttet å forsøke å snu fosteret til hodeleie, og det ble gjort vellykket ytre vending i svangerskapsuke 37+4. Før og etter vendingen ble det tatt CTG i henhold til prosedyre. Det ble bemerket at fosterets puls (basalfrekvensen) var normal, men i nedre normalområde. Mor var fastende i forbindelse med vendingen, og etter at hun hadde spist/drukket litt ble basalfrekvensen funnet å være midt i normalområdet. Under selve vendingen ble det gjort rutinemessig ultralyd av fosteret, og det ble ikke observert noe unormalt.

I svangerskapsuke 38+5 hadde mor spontan fostervannavgang, og hun ble innlagt ved sykehuset påfølgende dag. Det ble tatt en CTG som var vurdert som normal, basalfrekvensen lå i nedre normalområde (110 slag/min). Fødselen ble satt i gang da det hadde gått over 24 timer.

Mor fødte på formiddagen da hun var i svangerskapsuke 39+1. På natten og morgenen ble fosteret overvåket med ekstern CTG. I perioder var det vanskelig å få inn gode signaler, og det ble derfor etter hvert koplet på intern CTG (skalpelektrode) for direkte å kunne måle fosterets hjerterytme. Registreringene fra skalpelektroden var vanskelige å tyde.

Hjerterytmen som ble registrert via skalpelektroden i perioder, var langsommere enn den som var registrert via ekstern CTG. I korte perioder ble hjerterefrekvensen oppfattet å være omkring 60-90 slag/minutt. Hjerterytmen ble i en periode på 10 minutter oppfattet som periodevis ujevn, og med hyppige dobbeltslag. Bytte av skalpelektrode avklarte ikke situasjonen, og lege ble involvert. Det ble vurdert at barnet ikke virket truet slik at det var nødvendig med tiltak før fødselen, men det ble besluttet at en barnelege skulle se til barnet etter fødselen på bakgrunn av periodene med påfallende ujevn hjerterytme og dobbeltslag.

5.2 Barseloppholdet

Ved fødselen var barnet i god allmenntilstand, hadde normal vekt (■■■■ gram) og fikk apgarskår 9-10-10. En LIS-lege fra barneavdelingen ble bedt om å se til barnet. Legen fikk beskjed om at man ønsket tilsyn av barnet siden det hadde vært uregelmessig puls i forbindelsen med fødselen. Undersøkelsen viste normale funn der barnet hadde normal hjerterefrekvens på 135 slag/minutt og oksygenmetning på 97 prosent. LIS-legen konfererte med nyfødtoverlege.

Det ble diskutert om det var indikasjon for å gjøre nærmere undersøkelse av hjerterytmen (EKG). Det ble vurdert at det ikke var indikasjon for det siden det ikke var symptomer eller unormale funn ved undersøkelsen. Det ble avtalt med personell ved føde-/barselavdelingen at de skulle undersøke barnet med TVS, inkludert måling av puls, oksygenmetning og pustefrekvens noen ganger fremover. Det ble journalført at det ikke var grunn til videre tiltak. LIS-legen dokumenterte undersøkelsen og vurderingen i barnelege-fanen i Partus. I Partus kvitterte LIS-legen med «friskt barn».

Fra om lag 12 til 18 timers alder ble det gjort fire registreringer av TVS. Registreringene ble ført inn i Metavision, men deler av funnene ble også dokumentert av personell på barselavdelingen i pleiedokumentasjonen for barnet i Partus. Her fremkommer det at det ble målt oksygenmetning på 92 prosent ved to anledninger, og at barnet ble tatt med til nyfødttintensivavdelingen for å måle oksygenmetning med metningsmåleren der. Der ble det registrert normale oksygenmetninger og puls 102-107 slag/minutt.

Barnet skulle undersøkes rutinemessig først dagen etter, fordi rutineundersøkelsen er planlagt etter at barna er mer enn en døgn gamle. En ny LIS-lege fra barneavdelingen som gjorde rutineundersøkelsene, ble imidlertid bedt om å vurdere barnet en gang ekstra. LIS-legen leste notatet fra LIS-legen som hadde sett barnet like etter fødselen. De etterfølgende lave oksygenmetningsmålingene og at barnet hadde vært vurdert med metningsmåling på nyfødtavdelingen, var ukjent for legen. Barnets foreldre var ikke tilstede ved undersøkelsen.

Funn og vurderinger fra denne undersøkelsen ble journalført etter at barnet døde. I dette notatet anga LIS-legen at barnet var i god almenntilstand ved undersøkelsen, hadde puls mellom 100-140 slag/minutt, og at barnet ellers hadde normale funn ved undersøkelse. LIS-legen diskuterte med nyfødtoverlege. Basert på notatet fra LIS-legen fra fødselsdagen til barnet og den kliniske undersøkelsen som ble gjort da barnet var om lag 22 timer, ble det diskutert om det var indikasjon for å gjøre EKG. Det ble igjen vurdert at det ikke var indikasjon for EKG siden legene oppfattet at det ikke hadde vært symptomer/tegn som krevde utredning, og fordi det ikke ble funnet noe unormalt ved undersøkelse av barnet. Det ble besluttet at denne vurderingen kunne gjøres på ny dagen etter da rutineundersøkelsen skulle gjøres, og i lys av eventuelle symptomer/tegn som hadde oppstått i mellomtiden. Beskjeden om dette ble muntlig overbrakt til barselavdelingen.

Dagen etter ble barnet vist for en tredje LIS-lege for rutineundersøkelse. Denne legen var ikke kjent med at det hadde vært diskutert om det var indikasjon for EKG

undersøkelser to ganger tidligere. Legen leste notater fra undersøkelsen fra like etter fødselen, undersøkte barnet og fant normale forhold.

Barnet ble utskrevet med avtale om vektkontroll dagen etter på grunn av at barnet hadde gått ned mer enn 10 prosent av fødselsvekten, og senere til ultralydundersøkelse av hofter siden barnet hadde ligget i seteleie. Det hadde vært bekymring for hodetilvekst [REDACTED] og legen anførte derfor at hodetilvekst skulle følges spesielt ved helsestasjonen.

Ved utskrivelsen ble en epikrise om mor og barn generert fra «Partus». I barnets epikrise fremkommer referatet fra legen som så på barnet like etter fødselen og fra legen som så på barnet ved utskrivningen. Det første av disse refererer til undersøkelse på bakgrunn av uregelmessig hjerterytme før/under fødsel, at undersøkelsen viste normale funn og at det ikke var avtalt videre oppfølging. I det andre notatet er det angitt normale funn og avtalen om å følge hodetilvekst og den bestilte ultralydundersøkelsen av hofter. Begge notatene har overskriften «Friskt barn». Epikrisen ble sendt til helsestasjonen, fastlege og en kopi ble overlevert til mor.

5.3 Kontakt med barselavdeling etter utskrivelsen

Mor har fortalt at hun ringte til barselavdelingen da barnet var 15 dager gammelt. Foreldrene var bekymret for at barnet hadde episoder med påfallende pustemønster. Mor skal ha uttrykt bekymring for dette og for periodene med langsom og uregelmessig puls under og etter fødselen. Mor skal ha fått beskjed om at dette var spørsmål hun måtte ta opp med helsestasjonen. Hun fikk anbefaling om å filme episodene og hun fikk beskjed om at helsepersonell på helsestasjonen kunne telle puls og pust. Under samtalen fikk mor inntrykk av at den hun snakket med undersøkte journalldokumentasjonen under samtalen, men samtalen er ikke dokumentert ved Ahus.

5.4 Helsehjelp på helsestasjonen

Epikrisen fra sykehuset ble registrert inn ved helsestasjonen dagen etter utskrivelse fra sykehuset. Familien ble tildelt til en helsesykepleier. Helsesykepleieren leste epikrisen og noterte i egen journaltekst at fosteret hadde ligget i seteleie, og at det derfor var bestilt ultralyd av hofter. Det var også notert at hodeomkretsen skulle følges spesielt. De to notatene som legene ved barneavdelingen skrev etter at de hadde vurdert barnet på grunn av spørsmål om hjerterytme, ble ikke referert i notatet til helsesykepleieren fordi hun oppfattet at dette var avklart ved at det sto «Friskt barn» og «Ingen videre oppfølging».

Helsesykepleieren var på hjemmebesøk da barnet var ni dager gammelt. Det er ikke dokumentert bekymringer mor eller helsesykepleier hadde etter dette hjemmebesøket. I samtale om fødselen kom det frem at jordmor hadde stimulert fosteret med lyd, men helsesykepleier hadde ikke oppfattet at det hadde vært bekymring omkring hjerterytmen til barnet.

Helsesykepleieren har dokumentert telefonsamtale med mor etter samtalen mor hadde med barselavdelingen. Det er referert til at mor har snakket med

barselavdelingen, og at de har gitt råd om å filme episodene med påfallende pustemønster. I notatet fremkommer det at barnet ifølge mor har normal hudfarge. Videre har helsesykepleieren dokumentert at mor fikk informasjon om at det ofte er normalt med uregelmessig pustefrekvens hos nyfødte, og at mor bør oppsøke lege dersom hun er bekymret for barnets helse. I notatet har helsesykepleieren skrevet at hun har forklart mor «at syke barn eller barn som man lurte på om er syke skal til egen lege og ikke helsestasjonen».

Tre dager etter dette var det ifølge et etterregistrert notat ny kontakt mellom mor og helsestasjonen. Det er anført at mor da var mindre bekymret, at barnet ikke hadde vært hos lege og at de avtalte en ekstra sjekk på helsestasjonen fire dager senere.

Ved tre ukers alder ble barnet vurdert av helsesykepleier på helsestasjonen. I notatet er det dokumentert at «barnet kommer med mor til en ekstrakonsultasjon siden mor har vært litt bekymret for om alt er bra med barnet». Helsesykepleieren har notert at hun ser en liten baby som legger godt på seg. ■■■ har god tonus, og våkent kvikt blikk. Hudfargen er beskrevet som rød rosa og helt normal. Pusten er beskrevet som rolig. Barnet ble veid og viste vektøkning fra ■■■ kg til ■■■ kg på 13 dager.

I samtale med helsesykepleieren fremkom det at hun i perioden oppfattet at mor var urolig for barnet sitt, men at bekymringen varierte, og at mor virker mindre bekymret etter å ha snakket med helsesykepleieren. Ved de to anledningene helsesykepleier så barnet, oppfattet hun ikke pustebesvær eller noe annet hun mente var unormalt. Hun hadde ikke på noe tidspunkt vurdert at det var grunn til selv å konferere med lege om barnet. Helsesykepleieren hadde gitt mor informasjon om at helsepersonell ved sykehuset hadde oppfattet barnet som friskt, og at hun selv også hadde oppfattet barnet som friskt. Samtidig hadde hun gitt beskjed om at helsestasjonen ikke kunne bistå med å undersøke barnet for å avdekke om det var sykt, og at mor måtte ta kontakt med lege dersom hun var bekymret for det.

5.5 Helsehjelp hos allmennlegen

Mor tok kontakt med legesenteret der hennes fastlege arbeider for å få time til vurdering av barnet på grunn av episoder med påfallende pustemønster og gulping/oppkast. Hennes egen fastlege hadde ikke ledig time før etter noen dager, men hun ble satt opp til time hos en lege som arbeidet som vikar for fastlege. Oppføringen i timeboken var «vanlig konsultasjon», ikke «øyeblikkelig hjelp».

I notatet fra denne konsultasjonen dokumenterte legen at mor kom med barnet på grunn av mye gulping. Gulpingen kunne komme 45 minutter etter måltid. Det er anført at barnet hadde hatt uregelmessig pust tidligere, men at dette hadde avtatt og at barnet hadde gått fint opp i vekt. Legen har notert at det var normale funn ved undersøkelse av magen og hjertet, bortsett fra lav hjerterefrekvens på 60 slag/minutt.

Ved konsultasjonen ga legen barnet tentativ diagnose refluksøsofagitt. I notatet skrev legen at mor syntes noe virket unormalt, og at dette sammen med sykehistorie/funn var bakgrunnen til ønske om snarlig vurdering av barnet ved barnepoliklinikken ved sykehuset der ■■■ var født. Kopi av notatet ble sendt som henvisning til poliklinikken.

I notat skrevet etter at legen ble kjent med at barnet døde, er det nevnt at legen fikk bistand av en annen allmennlege til å vurdere barnet, at ■■■ var tørr og varm i huden, hadde ubesværet respirasjon, at ■■■ ikke hadde cyanose (unormal blålig hudfarge), at ■■■ var nysgjerrig og virket tilfreds under undersøkelsen.

Legen opplyste at han oppfattet at barnet var helt uten besvær av noe slag under konsultasjonen. Legen hadde god tid, og følte han fikk anledning til å observere barnet grundig. Han observerte også en kortvarig amming som for legen fortonte seg som normal. Legen hentet en annen, erfaren fastlege ved samme legesenter for å konferere om barnet. Legen fortalte at mor hadde oppfattet at barnet var annerledes og at noe var galt, og at det hadde vært slik lenge. Han fikk inntrykk av at det særlig dreide seg om oppkast/gulping. Legen støttet vikarlegen i vurderingen om at det var grunn til å skrive henvisning til barneavdeling for en snarlig vurdering av barnet på tross av at barnet virket å være friskt på bakgrunn av mors bekymring.

Da legen informerte mor om at han fant lav hjerterefrekvens hos barnet, fortalte mor at det hadde vært påtalt lav hjerterefrekvens hos fosteret i forbindelse med vendingen fra seteleie og også under fødselen. Legen hadde tilgang på epikrise fra vendingen og barnets epikrise fra fødselen. Han oppfattet at det fremgikk av epikrisen og opplysninger fra mor, at hjerterytmen i perioder kunne være lav/unormal, men at dette var kvittert ut som en normalvariant. På bakgrunn av dette oppfattet legen at langsom puls var et forhold som var kjent fra tidligere, vurdert av gynekolog og flere barneleger, og at disse ikke oppfattet noe lav puls som tegn på alvorlig sykdom.

Legene som var involvert, la vekt på at moren mente noe var galt med barnet, og at det i seg selv ga grunn til å få barnet vurdert av barnelege. Slik barnet fremstod for legen var det ikke grunn til å ta kontakt med barneavdeling for konsultasjon og eventuell akutt innleggelse.

5.6 Den akutte hendelsen

Morgenen etter at barnet hadde vært tilsett hos allmennlegen, våknet mor av at barnet laget lyder som klynking/jamring. Mor tok ■■■ opp, og barnet ble like etter livløst. AMK ble kontaktet, og barnet fikk hjerne-lunge-redning (HLR) i påvente av at ambulanse kom frem. Ved ankomst hadde barnet pulsløs elektrisk aktivitet (PEA). Det ble forsøkt lagt kunstig luftvei (larynxmaske /IGEL). Personell fra ■■■ ambulanse kom til og intuberte barnet. Det var fortsatt PEA med frekvens 40-50 slag//minutt.

Under avansert HLR (AHLR) fikk barnet lyserød hudfarge, men det var fortsatt PEA. Ambulansen fraktet barnet til Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet. Ved ankomst Rikshospitalet hadde barnet fortsatt PEA. Blodprøver som ble tatt var forenlig med en lang periode uten tilstrekkelig sirkulasjon/oksygen, med ikke målbar pH, laktat 18 mmol/L og pCO₂ på 2,75 kPa.

Det var gitt AHLR i over en time uten at det hadde blitt hjerterytme som sørget for sirkulasjon. Det var ikke pupillereaksjon og utslukket kornearefleks. En barnehjerterlege undersøkte barnet med ultralyd, og fant at hjertet nærmest ikke trakk seg sammen (agonale slag). AHLR ble avsluttet, og barnet ble ekstubert.

Etter dette tilkom det noe egenrespirasjon, og en ny ultralydundersøkelse viste at hjertet trakk seg noe mer sammen og med inntrykk av to forskjellige rytmer hvorav en med frekvens rundt 60 slag/minutt og en annen med frekvens rundt 80 slag/minutt. På bakgrunn av dette ble barnet reintubert.

Ny blodprøve viste pH 6,86, CO₂ 6,3 kPa, BE – 26 mEq/L, og laktat 15 mmol/L. Barnet ble tatt til en operasjonsstue for å få lagt inn sentrale katetre. Det ble der tatt et nytt EKG som viste vekslende rytmer, og ultralyd viste svært lite pumpefunksjon i hjertet. Hjertet slo stadig langsommere, og videre forsøk på AHLR ble avsluttet på bakgrunn av en totalvurdering av langvarig AHLR, svært alvorlige forstyrrelser i blodgasser, utslukket pupillereaksjon og kornearefleks og et hjerte som ikke ga sirkulasjon.

Barnet døde knapt fire uker etter fødsel av tilstand som antas relatert til medfødt hjertesykdom med malign rytmeforstyrrelse.

5.7 Opplysninger fra foreldrene

Vi har innhentet informasjon fra foreldrene i samtaler, ved at foreldrene har oversendt skriftlig fremstilling av hendelsene og er gitt anledning til å kommentere den foreløpige rapporten. Det ble også avholdt et digitalt møte der foreldrene hadde bistand fra advokat og en representant fra Pasient- og brukerombudet. Foreldrene har i tilsvarende til den foreløpige rapporten oversendt omfattende dokumentasjon av sin oppfatning av hendelsene og innholdet i samtaler etter hendelsene med ledere tilknyttet føde/barselavdelingen og barneavdelingen. Generelt er de pårørende kritisk til behandlingen av barnet og informasjonen de fikk underveis i forløpet, dette gjelder både ved Ahus, helsestasjonen og i kontakt med lege.

Mor oppfattet at det var utfordringer med å finne og vurdere hjerterytmen hos barnet i forbindelse med fødselen. Selv etter at det var benyttet skalpelektrode og denne var byttet, var det vanskelig for jordmor å vurdere hjerterytmen. Mor fortalte at det var flere involvert i dette, og at hun oppfattet at to leger var involvert. Det ble konkludert med at det var dobbeltslag, at dobbeltslag er normalt/vanlig og at barnelege skulle vurdere barnet etter fødsel. I samtale med leder ved fødeavdelingen fikk foreldrene høre at dobbeltslag under fødselsforløpet ikke er så sjelden og at det ikke er vanlig å be om barnelegetilsyn like etter fødselen i slike tilfeller. Foreldrene fikk informasjon om at jordmor nok har hatt en «magefølelse» / bekymring for barnets hjerterytme og at det derfor ble bedt om barnelegetilsyn.

Mor ble ikke involvert da barnet ble undersøkt av lege fra barneavdelingen etter fødsel. Hun hadde fått tilbud om å bli med da jordmor senere samme døgn på natten besluttet å få undersøkt oksygenmetning på nyfødtavdelingen, men valgte å ikke bli med. Etter denne undersøkelsen fikk hun informasjon om at alt hadde vært normalt. Mor var ikke involvert da barnet ble vist til lege en ekstra gang morgenen etter. Da barnet fikk ordinær barselundersøkelse dagen etter var mor tilstede under undersøkelsen. Mor husker ikke å ha fått informasjon om at det hadde vært ekstra tilsyn på grunn av hjerterytme under fødsel og lav oksygenmetning etter fødsel. Mor

hadde ikke fått informasjon om at legene hadde vurdert om det var grunn til å ta EKG, men at man avstod fra dette siden barnet ikke hadde symptomer.

Etter hjemkomst var foreldre og andre pårørende bekymret over at det var utfordringer ved at barnet ikke sugde så godt, at [redacted] ofte gulpet og kunne kaste opp og gjerne lenge etter måltid. I perioder kunne barnet også bli blekt og blålig rundt munnen, og ved enkelte anledninger rullet [redacted] øynene oppover. På bakgrunn av bekymringene ringte mor barselavdelingen ved Ahus. Samtalen varte i 14 minutter, og mor fikk inntrykk av at den hun snakket med også fant frem journalen til barnet. Ifølge mor fortalte hun om bekymringene hun hadde om hjerterytme under fødsel. Hun forteller at hun fikk beskjed om at barnet ikke skulle undersøkes ved barselavdelingen siden det nå var over 14 dager, at hun skulle henvende seg til helsestasjonen og at de der kunne telle pulsen hos barnet.

Helsesykepleier ringte mor siden hun så at mor hadde forsøkt å ta kontakt. Mor refererte bekymringene sine, og rådet hun hadde fått fra barselavdelingen. Ifølge mor sa helsesykepleier at man ved helsestasjonen ikke kunne telle puls, at mor kunne telle pusten hos barnet selv og at helsesykepleieren hadde oppfattet barnet som friskt da hun var på hjemmebesøk noen dager tidligere. Mor forteller at hun på spørsmål fra helsesykepleier om fargeforandring rapporterte at barnet av og til var blekt og at det kunne være blålig rundt munnen. Helsesykepleier skal ifølge mor ha sagt at mor skulle ta kontakt med fastlege dersom hun var engstelig for sykdom hos barnet, men at helsesykepleier oppfattet det slik at barnet var friskt. Det var flere kontakter med helsesykepleier, og mor fikk en avtale om et ekstra tilsyn på helsestasjonen. Barnet ble veid, men ikke undersøkt ut over det. Ifølge mor pustet barnet påfallende også da, men helsesykepleier sa ifølge mor at hun oppfattet pusten som normalt for et nyfødt barn. Mor oppfattet igjen at helsesykepleier mente barnet var friskt, og at barnet burde ses på av fastlege dersom mor allikevel mente noe var galt.

Under legekonsultasjonen med allmennlegen fortalte mor om det hun visste om undersøkelser før, under og etter fødsel. Det var gulping/oppkast og pustemønster som var i sentrum for henne i legekonsultasjonen. Legen undersøkte barnet. Ifølge mor hentet legen inn en mer erfaren kollega som hørte på mor og på legen som hadde undersøkt barnet. Det ble besluttet at barnet skulle henvises til barneavdelingen til en poliklinisk undersøkelse hos barnelege fordi mor mente at noe kunne være galt med barnet. I forbindelse med at legen skrev den elektroniske henvisningen lyttet han på ny på barnet og fant hjerterefrekvens på 60/min. Ifølge mor stusset legen på at hjerterefrekvensen var lav. Legen sa at mor skulle ta kontakt om noe skjedde og om det tok lang tid før de fikk time ved barneavdelingen.

Samlet sett oppfattet pårørende at de hadde vært bekymret, gitt uttrykk for denne bekymringen i svært mange kontakter med helsetjenestene, men ikke tatt på alvor før besøket hos fastlegen.

Foreldrene har hatt flere samtaler med barneleger ved Ahus, dels som ledd i oppfølgingen etter denne hendelsen, og også fordi [redacted]
[redacted] I disse samtalene har legene sagt at symptomer og tegn som foreldrene beskrev var indikasjoner på sykdom og at informasjonen burde medført at barnet ble undersøkt. De har fått informasjon om at

barnet som døde hadde en genetisk betinget hjerterytmeforstyrrelse (Langt Qt Syndrom). Ifølge foreldrene har hjertelegen ved Ahus informert dem om at foreldre med hjertesyrke barn instrueres i å observere pustemønster og hudfarge, og å ta umiddelbar kontakt med helsetjenester om det oppstår endringer i dette. På bakgrunn av dette oppfatter foreldrene det som uforsvarlig at de ikke ble henvist til sykehus da de tok opp symptomene med helsesykepleier og barselavdelingen.

5.8 Rettsmedisinsk undersøkelse

Dødsfallet ble meldt til politiet som begjærte rettsmedisinsk undersøkelse. Endelig rapport er ikke ferdig enda. Ifølge en foreløpig rapport er det funnet fortykkelse av hjertemuskelen på venstre side og noe fri væske i buken. Genetiske prøver skal ha vist mutasjon forenlig med tilstand som gir hjerterytmeforstyrrelse (langt QT syndrom).

6 Statens helsetilsyns vurderinger og konklusjoner

6.1 Helsehjelpen til pasienten

6.1.1 Helsehjelpen ved [REDACTED] helsestasjon

Vi har etter en samlet vurdering lagt til grunn at helsestasjonen, ut fra den informasjonen som var tilgjengelig og forutsetningene som derved forelå, ga barnet forsvarlig helsehjelp. Det foreligger etter dette ikke brudd på helselovgivningen.

Grunnlaget for vår vurdering er:

Tilbudet i helsestasjon 0-5 år følger et standardisert program med 14 konsultasjoner (helsestasjonsprogrammet) der hjemmebesøk av helsesykepleier er det første, anbefalt sju til ti dager etter fødselen. I tillegg anbefaler Nasjonal faglig retningslinje for barselomsorgen (1) hjemmebesøk av jordmor i løpet av de første tre døgnene etter hjemreisen. Temaene som tas opp av helsesykepleier på hjemmebesøket bør ta utgangspunkt i familiens behov, og hva foreldrene selv ønsker å ta opp og trenger råd og veiledning om. Aktuelle temaer bør være fødselsopplevelser, sosialt nettverk, bekymringer og gleder rundt foreldrerollen, amming/annen spedbarnsernæring, barnets søvnrytme, stimulering av barnet, samspill, psykisk helse og trivsel med mer. Barnet bør undersøkes og observeres under hjemmebesøket og bør være avkledd.

Etter det standardiserte helsestasjonsprogrammet skal helsestasjonen tilby legeundersøkelse, første gang ved seks ukers alder. Ved legeundersøkelsen skal det gjennomføres en generell klinisk undersøkelse hvor spesielt fokus bør rettes mot mulighetene for medfødt hjertefeil, hofteladdproblemer og øye-/synsproblemer. Hjertet undersøkes gjennom auskultasjon, der vurdering av puls og undersøkelse av hjertelyder inngår.

Statens helsetilsyn har kommet til at helsestasjonen fulgte god praksis ved å gå på hjemmebesøk etter fødselen. Tidspunktet for rutinemessig undersøkelse av lege ved helsestasjonen var ikke nådd da barnet døde.

Sykdomstilstander hos barn skal ikke følges opp på helsestasjonen, men av fastlege, legevakt og/eller spesialisthelsetjenesten. I utgangspunktet forelå det ingen

opplysninger om at helsestasjonen skulle følge barnet tettere enn ordinært program grunnet mistanke om sykdom. Dette er heller ikke noe helsestasjonen har rutine for å gjøre, dersom det ikke er gjort spesifikke avtaler om dette ved utskrivelse.

Det fremkommer at helsesykepleieren ikke har observert unormale forhold ved barnets pust og hudfarge. Ifølge mor skal hun i telefonsamtale med helsesykepleier sagt at barnet var blekt og kunne være blålig om munnen. Ved ekstrakonsultasjonen mente mor at barnet pustet påfallende, mens det er opplyst at helsesykepleieren oppfattet pusten som normalt for et nyfødt barn.

Ved bekymring fra foreldrene om barnets helse er det god praksis å be foreldre om å kontakte fastlegen. I tilfeller der helsesykepleier vurderer at foreldrene trenger hjelp til dette, kan helsesykepleier etter avtale bistå med dette.

Det er sentralt for en helsesykepleier å ta foreldres bekymring på alvor. Selv om helsesykepleier ut fra egne observasjoner, de to gangene hun så barnet, vurderte barnet som friskt, mener Statens helsetilsyn det var utenfor god praksis å fremheve at barnet var friskt uten en mer utfyllende undersøkelse av barnet med fokus på området foreldrene var bekymret for (pust og puls). En slik fremgangsmåte kan av noen foreldre oppfattes som en bagatellisering av pårørendes bekymring. Blant annet er det opplyst at foreldrene fikk informasjon om at det er normalt med uregelmessig pustefrekvens hos nyfødte. Unormalt pustemønster kan også være et viktig faresignal hos et nyfødt barn. Det er risiko forbundet med å berolige foreldre i en slik grad at de utsetter å bestille time hos lege eller legevakt.

I dette tilfellet fulgte imidlertid helsesykepleier god praksis ved å be mor kontakte fastlege om hun mente barnet var sykt. Som påpekt ovenfor mener imidlertid Statens helsetilsyn at forsikringen om at barnet var frisk burde vært mer tilbakeholden.

Ut ifra hva vi kan forvente av oppfølging fra helsestasjonen, og ut fra den informasjonen helsestasjonen hadde på dette tidspunktet er vi kommet til at helsestasjonen ga forsvarlig helsehjelp til barnet.

6.1.2 Helsehjelpen hos allmennlegen (fastlegen på Colosseumklinikken)

Vi har etter en samlet vurdering lagt til grunn at fastlegen, ut fra den informasjonen som var tilgjengelig og forutsetningene som derved forelå, ga barnet forsvarlig helsehjelp. Det foreligger etter dette ikke brudd på helselovgivningen.

Grunnlaget for vår vurdering er:

Det er ikke forventet at allmennleger alltid skal kunne stille presise diagnoser hos syke spebarn. Likevel forventes at allmennlegen kan avgjøre når det er mistanke om at et spebarn er alvorlig sykt og trenger oppfølging i spesialisthelsetjenesten. I tillegg til den aktuelle problemstillingen, vil bakgrunnsopplysninger om svangerskap, fødsel, vektøkning og andre trivselstegn ha betydning for allmennlegens vurdering.

Ved den aktuelle konsultasjonen forelå ingen opplysninger om alvorlige problemer under svangerskapet. Forløsningen hadde gått normalt, og barnet viste god matlyst og økte normalt i vekt. Videre hadde helsestasjonen uttalt til mor at barnet var friskt.

Allmennlegen oppfattet at lege fra barneavdelingen hadde undersøkt barnet flere ganger på bakgrunn spørsmål om rytmeforstyrrelse/langsom puls, uten å ha avdekket sykdom. Da allmennlegen selv undersøkte barnet gjorde han ikke funn han vurderte som alarmerende, og han konfererte med en mer erfaren allmennlege.

En langsom puls på 60 slag/min hos et spebarn som ellers fremstår som helt upåvirket, er en uvanlig problemstilling som det ikke finnes allmennmedisinske retningslinjer for. Det atypiske funnet tilsier at barnet bør henvises spesialisthelsetjenesten for nærmere utredning. Det er videre god praksis å vektlegge mors sterke bekymring hos barnet. Mors sterke bekymring kan alene være god grunn til å henvise til spesialisthelsetjenesten. Med de bakgrunnsopplysninger som forelå, den aktuelle sykehistorien, de funn allmennlegen gjorde og forventninger til kompetanse om nyfødte og langsom hjerterytme, vurderer Statens helsetilsyn at det ville vært i tråd med god praksis å kontakte barnelege pr telefon, men at det var forsvarlig at legen henviste barnet til spesialisthelsetjenesten med anmodning om en snarlig vurdering.

6.1.3 Helsehjelpen ved Ahus

Statens helsetilsyn har etter en samlet vurdering kommet til at pasienten ikke fikk forsvarlig helsehjelp ved Ahus. Det er avdekket at virksomheten ikke sikret at helsepersonell som skulle følge opp barnet fikk et tilstrekkelig og helhetlig bilde av pasientforløpet, herunder både knyttet til funn og vurderinger som ble gjort underveis. I tillegg har vi kommet til at pasientens pårørende, som skulle bidra til å ivareta oppfølging av det nyfødte barnet etter utskrivelsen, ikke fikk relevant og nødvendig informasjon. Svikt i dokumentasjonen og utilstrekkelig involvering av foreldre bidro til at barnet ikke fikk forsvarlig helsehjelp etter utskriving fra barselavdelingen.

Det foreligger etter dette brudd på spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 og 3-4.

For vår konklusjon har vi vektlagt følgende forhold:

Det er avvik fra god praksis når det ikke ble gjort EKG av barnet på bakgrunn av samlet kunnskap om rytmeforstyrrelser under fødselen, perioder med lav oksygenmetning og målinger av hjerterefrekvens under det som er normalt hos aktive nyfødte (>110 slag/min) og i hvert fall da mor tok kontakt med sykehuset og uttrykte bekymring for barnets symptomer. Foreldrene, helsestasjonen og fastlegen burde fått informasjon om vurderingene.

Under fødselen ble fosterlyden overvåket, og jordmor reagerte på registreringene hun hørte og så. Hun forsto ikke hva som forelå, og lege ble tilkalt. Det ble anbefalt snarlig tilsyn av barnelege etter fødsel for å vurdere om barnet kunne ha underliggende sykdom. Dette er i tråd med god praksis.

Årsaken til involveringen av lege, samt funn og vurderinger knyttet til hjerterytme hos barnet under fødselen, burde vært meddelt mer utfyllende til legen fra barneavdelingen. LIS-legen som undersøkte barnet etter fødselen hadde ikke oppfattet at det på tross av skalpelektrode hadde vært vanskelig å vurdere hjerterytme, at det i perioder hadde vært en hjerterefrekvens på 60-90 slag/minutt, at

det i tillegg til dette i perioder hadde vært dobbeltslag og at lege hadde vært med på å vurdere rytmeforstyrrelsene før fødsel.

Det ville vært i tråd med god praksis å få utført et EKG på bakgrunn av hvordan hjerterytmen hadde vært i forbindelse med fødselen, at det i forløpet hadde vært perioder med lav oksygenmetning og siden hjerterytmen var målt til om lag 100 slag/minutt. Det vises til at 90 av 100 aktive friske nyfødte har en hjerterefrekvens over 107 slag/minutt. Barnet ble undersøkt av LIS som konfererte med barnelege. Vurderingene knyttet til indikasjon for EKG ble ikke dokumentert tilstrekkelig. Ved første legeundersøkelse etter fødselen ble det besluttet at barnet skulle følges opp med TVS. Dette kunne fungert som en alternativ oppfølging i tråd med god praksis dersom det var særlig oppmerksomhet mot hjerterefrekvens/-rytme.

Det burde i tillegg vært dokumentert at legene vurderte at det ikke var indikasjon for EKG etter de påviste rytmeforstyrrelsene under fødselen, fordi det ikke var symptomer hos barnet. Foreldrene burde både blitt informert og involvert i barnelegens undersøkelser.

Vurderingene gjort av barnelegen dagen etter fødselen ble heller ikke dokumentert, da det på ny var ekstra barnelegeundersøkelse på bakgrunn av periodene med lav oksygenmetning. Opplysningene om episoder med lav oksygenmetning var tilgjengelig i Metavision, men ble ikke benyttet i vurderingene. EKG ble vurdert som unødvendig fordi man oppfattet at det ikke hadde vært symptomer og tegn. Tilgjengelige opplysninger om perioder med lav oksygenmetning burde vært fremskaffet, og EKG burde vært tatt. I hvert fall burde det vært dokumentert at legene igjen vurderte at det ikke var indikasjon for EKG etter de påviste rytmeforstyrrelsene under fødselen, fordi det ikke var symptomer hos barnet.

Pårørende burde også vært involvert og gjort kjent med vurderingene som var gjort. Foreldrene ble ikke involvert i de to ekstra undersøkelsene som ble gjort av lege fra barneavdelingen. De ble dermed ikke informert om funn de mente var viktige og de fikk heller ikke informasjon på hva de skulle observere og når/hvor de skulle ta kontakt dersom det oppstod symptomer. Pårørende ble dermed ikke satt i stand til å oppfylle sin viktige rolle for å bidra til forsvarlig helsehjelp for barnet.

Vurderingene om symptomer som ledd i indikasjonsstillingen for EKG og eventuell annen utredning av hjertet etter spørsmål om hjerterytmeforstyrrelse under fødselen, var på grunn av manglende dokumentasjon og involvering av pårørende ikke tilgjengelig for helsepersonell ved barselavdelingen, helsestasjonen og fastlegen som kom i kontakt med familien senere.

6.2 Ahus sin tilrettelegging av helsetjenestene til nyfødte med mistanke om hjertesykdom

Statens helsetilsyn har kommet til at Ahus ikke i tilstrekkelig grad har sikret forsvarlig helsehjelp til nyfødte med mistanke om hjertesykdom. Videre har virksomhetens ledelse ikke tilrettelagt for at helsepersonell blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter.

Det foreligger etter dette brudd på spesialisthelsetjenesteloven §§ 2-2 og 3-4 a, helsepersonelloven §§ 4,16, 39 og 40 og 45 a, pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2 og 3-4, jf. forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring §§ 6-9 og forskrift om pasientjournal § 6.

For vår konklusjon har vi vektlagt følgende forhold:

Samlet er tilretteleggingen av helsetjenestene ikke egnet til å sikre at helsepersonell som skulle følge opp barnet fikk tilstrekkelig og helhetlig bilde av pasientforløpet. Dette gjelder både de funn og de vurderinger som ble gjort underveis. Dette er særlig alvorlig ved håndteringen av nyfødte, der organiseringen av helsetjenestene er innrettet slik at det forutsettes at oppfølgingen av den nyfødte skjer fra kommunehelsetjenesten. Dette skjerper kravet til aktsomhet for spesialisthelsetjenesten, knyttet til å sikre at nødvendig og korrekt informasjon overføres ved utskrivningen.

Det er usikkerhet og mangelfull styring når det gjelder hvor vurderinger gjort av barneleger skal dokumenteres (Partus og/eller i Dips). Det mangler klare rutiner for å sikre at relevant informasjon dokumenteres når leger fra barneavdelingen tilser barn på føde/barselavdelingen. Det er i tillegg forhold ved gjeldende datasystemer som medvirker til at det gis misvisende bilde av de vurderinger som er gjort og konklusjoner, her spesielt ved at «friskt barn» avkryssingen følger med på alle barnelegevurderinger selv om denne vurderingen kun foretas ved en anledning.

For å fremskaffe og nyttiggjøre seg relevant dokumentasjon om nyfødte, må leger fra BUK finne dette via flere forskjellige IKT-systemer (Partus, DIPS, Metavision). Partus inneholder inndeling der informasjonen er spredd under flere faner, og informasjon fra pleiepersonalet benyttes oftest ikke når barneleger tilser nyfødte med spørsmål om sykdom. IKT-systemene gjør at informasjonen er vanskelig tilgjengelig, og det medfører at den ofte ikke benyttes. Tilrettelegging av IKT løsninger er krevende, og virksomheten har ikke i tilstrekkelig grad sikret at informasjon innhentes rutinemessig.

Videre har det kommet frem at barneleger ikke alltid setter seg inn i foreliggende informasjon knyttet til tidligere undersøkelser. En slik praksis åpner for at vesentlig informasjon om pasientforløpet ikke tas med i de løpende vurderingene. Det er et ledelsesansvar å påse at medarbeiderne i virksomheten benytter tilgjengelig informasjon og at medvirker til at helsehjelp gis med bakgrunn i samlet kunnskap, jf. forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring §§ 6 bokstav d og e og 7 bokstav d.

Når barneleger tilkalles for å vurdere nyfødte utenom vanlig barselundersøkelse, er det ikke fast rutine at foreldrene involveres. Det medfører at foreldre ikke får gitt informasjon som kan være viktig i vurderingene av barnet. I tillegg medfører det at foreldrene ikke blir formidlet forhold de skal være observante på, og heller ikke får informasjon om når og hvor de skal ta kontakt dersom det oppstår symptomer og tegn på sykdom. En slik praksis er ikke i samsvar med forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring § 7 bokstav e.

Virksomheten har i tillegg ikke i tilstrekkelig grad sikret at den samlede informasjonen som finnes ved Ahus, benyttes når pårørende kontakter

barselavdelingen med bekymringer om mulig sykdom hos barnet i etterkant av utskrivelsen fra barsel. Her legger vi blant annet vekt på det som er opplyst om at sykepleier med vakttelefon mottar mange henvendelser, og at det i liten grad er anledning til å slå opp i journalsystemene grunnet tidspress. Videre vektlegges informasjonen om at det i opptil halvparten av henvendelsene til vakttelefonen ikke journalføres at sykehuset er kontaktet eller hvilke råd som er gitt. En slik organisering medfører stor risiko for svikt ved at relevant informasjon som er tilgjengelig i virksomheten derved ikke innhentes. Vurderinger tas dermed uten å sikre et helhetlig bilde.

7 Videre tilsynsmessig oppfølging av Ahus

Enhver som yter helsetjenester skal sørge for at virksomheten arbeider systematisk for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 3-4 a.

Det kreves at virksomheten umiddelbart gjennomgår alvorlige hendelser for å redusere fremtidig risiko for tilsvarende hendelser. Denne prosessen innebærer å avdekke og dokumentere områder med risiko, utvikle risikoreduserende tiltak, teste dem ut og iverksette de tiltakene som viser seg å være effektive.

Ledelsen har fulgt opp involvert helsepersonell på Kvinneklinikken og Barne- og ungdomsklinikken med samtaler. Under det stedlige tilsynet fikk vi inntrykk av at helsepersonell føler seg vel ivaretatt.

Virksomheten har i etterkant av den alvorlige hendelsen organisert samtaler mellom barnets pårørende, involvert helsepersonell og ledere på barneklirikken og kvinneklinikken. I samtale med leger ved sykehuset fikk Statens helsetilsyn opplyst at foreldrene har fått beskjed om at sykehuset oppfatter at symptomene mor hadde vært bekymret for og beskrevet, tyder på at barnet har vist symptomer og tegn på alvorlig sykdom etter utskrivingen.

Ahus har i sin tilbakemelding til den foreløpige rapporten redegjort for innførte og planlagte endringer som skal redusere risiko for tilsvarende hendelse skal skje igjen. Vi viser til virksomhetens redegjørelse i sin helhet for oversikt over disse, men vil nevne at tiltakene blant annet innebærer følgende forhold:

- Mer fokus på involvering av foreldre og dokumentasjon av slik involvering.
- Ny prosedyre for telefonhenvendelser til kvinneklinikken og kurs for de som har slik telefontjeneste.
- Endring av praksis slik at henvendelser fra foreldre settes over til barnelege dersom de dreier seg om spørsmål om nyfødtes respirasjon, sirkulasjon eller nevrologi.
- Sikre at vurderinger som er gjort fremkommer og er tilgjengelige i journaldokumentasjon.
- Sikre at EKG tas når det er indikasjon for det.
- Arbeide for enklere tilgang til informasjon fra Metavision til Partus.

Statens helsetilsyn vurderer at de tiltak som det er redegjort for i tilbakemeldingen til den foreløpige rapporten er relevante og at de vil kunne bidra til å redusere risiko for at tilsvarende svikt skjer igjen. Vi ber likevel om at virksomhetens ledelse gjennomgår den endelige rapporten med tanke på om det er behov for ytterligere tiltak for å bedre kvaliteten og pasientsikkerheten i tjenesten.

I virksomhetens tilbakemelding til den endelige rapporten ber vi om en redegjørelse for både iverksatte og planlagte tiltak. Vi ber særlig om at det redegjøres for hvordan tiltak som iverksettes vil sikre bedre samhandling, dette både internt i virksomheten og eksternt i samhandlingen med andre aktører. Vi ber også om at det redegjøres for på hvilken måte virksomheten har sikret se at endringer i rutiner og praksis er gjort kjent og tatt i bruk i tjenesten. Vi ber også om at det redegjøres for på hvilken måte pårørende er fulgt opp i etterkant av den alvorlige hendelsen, jf. deres rett til informasjon og medvirkning som påpekt i pasient- og brukerrettighetsloven. Det er vesentlig at ledelsen sikrer gode systemer for å kunne vurdere effekten av tiltakene. Dette for å sikre at tiltakene får den ønskede effekten for pasientsikkerheten og kvaliteten i helsetjenesten.

Det bes om at kopi av virksomhetens tilbakemelding også oversendes barnets foreldre og Statsforvalteren i Oslo og Viken.

Vedlegg 1 - Hendelses- og årsaksanalyse

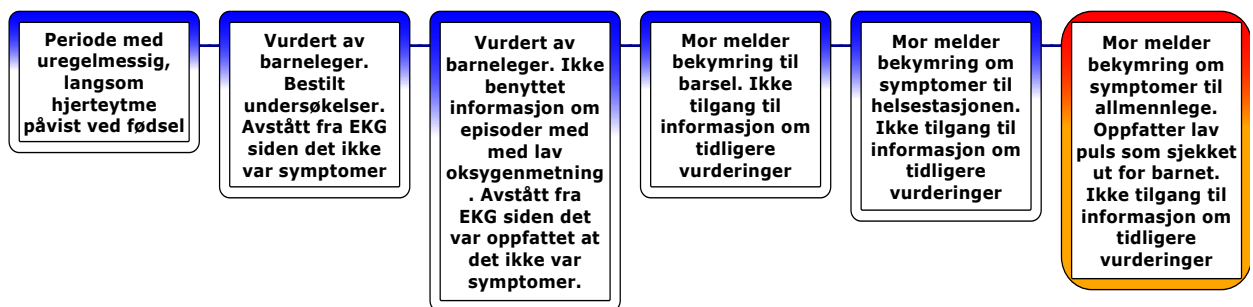
I dette kapitlet beskriver vi mulige sammenhenger mellom hendelsen og rammebetingelser/organisatoriske forhold.

Hendelsesanalyse

På bakgrunn av all informasjonen som er tilgjengelig, i ettetid og med kunnskap om den alvorlige hendelsen, legger Statens helsetilsyn følgende til grunn:

- I forbindelse med fødselen hadde det oppstått hjerterytmeforstyrrelser som medførte at barnet ble undersøkt av lege fra barneavdelingen ved to ekstra anledninger etter fødselen.
 - Lege som ble tilkalt like etter fødsel fant ikke noe unormalt, diskuterte med overlege om det var indikasjon for å gjøre EKG. Legen journalførte at det ikke skulle følges opp videre, men ba om TVS noen ganger gjennom neste døgn.
 - Ved TVS ble det gjentatte ganger oppdaget litt lavere oksygenmetning enn normalt, målingene ble kontrollert ved nyfødtavdelingen der målingene var normale.
 - Barnet ble på bakgrunn av dette igjen undersøkt av LIS-lege knapt et døgn gammel. Legen var ikke kjent med at det var registrert lave oksygenmetninger. Han diskuterte med nyfødtoverlege, og det ble besluttet at de skulle vurdere å undersøke barnet videre (med EKG) i forbindelse med rutineundersøkelse av barnet dagen etter. Utredning ble vurdert som unødvendig fordi barnet ikke hadde symptomer. Vurderingene ble ikke journalført og heller ikke meddelt til mor. Det ble gitt muntlig beskjed til barselavdelingen, men dette ble heller ikke dokumentert.
 - Barnelegen som undersøkte barnet ved hjemreise var ikke kjent med disse vurderingene fordi de ikke var meddelt legen, og heller ikke var dokumentert i barnets journal på det tidspunktet. Helsehjelpen ble journalført etter at barnet døde knapt fem uker senere. Legen var heller ikke kjent med at barnet ved gjentatte målinger hadde hatt lave oksygenmetninger.
- Helsesykepleieren var på hjemmebesøk da barnet var ni dager gammelt. Mor hadde informert om at barnet hadde påfallende pustemønster, men helsesykepleier fant ikke noe unormalt med pustemønsteret.
 - Helsesykepleieren hadde mottatt epikrise fra sykehuset der det fremgikk at barnet var undersøkt av barnelege en ekstra gang i tillegg til vanlig barselundersøkelse, men der konklusjonen var «friskt barn»
- Om lag to uker etter fødselen tok mor kontakt med barselavdelingen og uttrykte bekymring for påfallende pustemønster og fortalte at det hadde vært bekymringer om barnets hjerterefrekvens før, under og etter fødselen. Barselavdelingen informerte mor om at hun måtte henvende seg til helsestasjonen for at de der kunne undersøke hjerterefrekvensen, og at mor med fordel kunne filme periodene med unormal pust og vise til helsesykepleier.

- I ukene etter hadde mor flere kontakter med helsestasjonen og uttrykte bekymring for påfallende pustemønster, tidvis svette og unormal hudfarge hos barnet.
 - Helsesykepleieren tilså barnet en ekstra gang i tillegg til planlagt hjemmebesøk, vurderte at barnet var i god allmenntilstand, observerte ikke påfallende pustemønster og undersøkte ikke hjerterefrekvens.
 - Helsesykepleieren fremholdt for mor at barnet burde undersøkes av fastlege dersom mor hadde mistanke om sykdom, men at helsesykepleier oppfattet barnet som friskt.
- Dagen før dødsfallet var barnet til konsultasjon hos fastlegens vikar. Fastlegens vikar ble forelagt sykehistorie med påfallende pustemønster.
 - Etter klinisk undersøkelse oppfattet legen at barnet var i god allmenntilstand.
 - Legen vurderte barnet i samråd med kollega og det ble besluttet å sende en henvisning til barnepoliklinikken ved lokalsykehuset. Henvisningsdiagnose var «Refluxøsofagitt».
 - Da legen skrev henvisningen lyttet han på barnet på ny, og fant at hjerterefrekvensen var 60/ min. Han oppfattet dette som lavt, men på bakgrunn av at spørsmål om lav hjerterefrekvens hadde vært tema lenge, oppfattet han det ikke som alarmerende siden barnet ved undersøkelsen ellers fremstod som friskt.
- Barnet døde knapt fem uker etter fødsel av tilstand som antas relatert til medfødt hjertesykdom med malign rytmeforstyrrelse (Langt QT syndrom).



Figur hendelsesanalyse: For hver kontakt med aktørene i helsetjenestene forventes det at pårørende inkluderes for å gi og få informasjon, at helsepersonell skal oppdage, oppfatte, tolke, handle på og dokumentere samlet kunnskap om symptomer og tegn.

Årsaksanalyse

I denne årsaksanalysen beskrives hendelsene slik de var, og hvilke risikoreduserende tiltak/barrierer som kunne tenkes å ha hindret utfallet. Vi beskriver hvilke barrierer som var planlagt, i drift, manglet, fungerte eller ikke fungerte.

Forebyggende barrierer

Følgende forebyggende barrierer kunne bidratt til å redusere risikoen for at hendelsen oppsto:

Tilgang og gjennomgang av relevant informasjon, Oppdage, oppfatte, handle på funn ved undersøkelser, Dokumentere funn og vurderinger

Barnet ble undersøkt og vurdert av tre LIS-leger fra BUK etter fødsel. Den første LIS-legen fikk informasjon om at det hadde vært uregelmessig hjerterytme i form av dobbeltslag under fødsel.

- Årsaken for at dette ikke medførte videre utredning, kan ha vært at disse opplysningene sammen med normale funn ved undersøkelse og at barnet ble oppfattet å være uten symptomer, ikke ble vurdert som alvorlige nok til å undersøke barnet nærmere.

Den andre LIS-legen undersøkte barnet ved knapt et døgns alder. Legen fant normale funn, og vurderte sammen med overlege at det ikke var grunn til å utrede barnet videre siden det ikke var symptomer. De besluttet at EKG kunne vurderes ved vanlig rutineundersøkelse når barnet var knapt to døgn gammelt i lys av om det da hadde oppstått symptomer.

På dette tidspunktet var ikke LIS-legen og overlegen klar over at barnet hadde hatt lave oksygenmetninger natten før.

- Årsaken for det kan ha vært at LIS-legen ikke gjennomgikk journalopplysninger der dette var dokumentert (Metavision) og heller ikke der funnene var referert (Partus).
- Årsaken for dette kan ha vært at det vanligvis ikke er tid til å slå opp i journalen dersom det ikke oppfattes at det er særlig grunn for det, ikke minst fordi det er tidkrevende å slå opp i DIPS/Metavision og notater som var skrevet i pleiedokumentasjonen i Partus. Vurderingene ble ikke journalført.
- Årsaken for dette var sannsynligvis en forglemmelse hos LIS-legen. Under samtalen fremkom det at dette er en forglemmelse som oppstår av og til.

Den tredje LIS-legen som undersøkte barnet var kun kjent med notatet fra den første LIS-legen. Dette notatet konkluderte med at det ikke var grunn for videre oppfølging. Legen var heller ikke kjent med at det var gjentatte lave oksygenmålinger og at det ved to anledninger før hadde diskutert om det var indikasjon for å utrede barnet ved EKG.

- Årsaken for dette kan ha vært at disse vurderingene ikke var dokumentert i barnelegefanen i Partus, og at LIS-legen ikke slo opp i Metavision/DIPS og heller ikke leste notater som var skrevet i pleiedokumentasjonen om barnet i Partus.

- Årsaken for dette kan ha vært at pleiepersonellet på barselavdelingen som kom inn til barnelegen med barnet ikke hadde hatt tid til å sette seg inn i forhold rundt barnet: Ikke lest gjennom pleiedokumentasjonen og ikke snakket med mor siden dette var tidlig på morgenen/ på begynnelsen av vakta.

Da mor ringte barselavdelingen to uker etter fødselen ble ikke samtalen journalført. Det er uklart om vedkommende fant frem journalopplysninger på barnet under samtalen som varte i 14 minutter.

- Årsaken for at samtalen ikke ble journalført kan ha vært det ikke var avsatt tid for å benytte og supplere journalopplysninger i forbindelse med rådgiving på telefon, og at det derfor i opptil halvparten av tilfellene ikke skjedde. Dersom det ved telefonsamtalen hadde vært hentet informasjon fra journalopplysningene, ville opplysningene om vurderinger knyttet til at legene mente det ikke var indikasjon for EKG med tanke på mulig rytmeforstyrrelse siden barnet ikke hadde symptomer, ikke vært tilgjengelig fordi de heller ikke var journalført.

Helsesykepleieren hadde ikke tilgang til detaljert informasjon om hjerterytme og episoder med litt lav oksygenmetning.

- Årsaken kan ha vært at den oversendte epikrisen viste at barnet hadde vært vurdert ekstra av barnelege, men konklusjonen var «friskt barn».

Informasjonen om ekstra barnelegetilsyn ble utelatt i sammendraget helsesykepleieren benyttet som journaloppslag.

- Årsaken kan ha vært at det ikke ble oppfattet som relevant- heller ikke da mor uttrykte bekymring for symptomer og tegn.

Allmennlegen hadde informasjon gitt i barnejournal og innhentet det mor visste om lav hjerterefrekvens. Det fremkom imidlertid heller ikke der informasjon om at det var besluttet å avstå fra EKG siden det ikke var symptomer hos barnet. Legen fikk inntrykk av at det ved flere anledninger hadde vært «lav hjerterefrekvens», og at dette var normalt for barnet.

- Årsaken for at ikke barnelegen oppfattet hjerterefrekvens på 60 slag/min som alvorlig nok til å legge barnet inn akutt, kan ha vært at foreliggende informasjon ga inntrykk av at lav pulsrefrekvens var normalt for barnet, og at tidligere vurderinger om indikasjon for EKG vs. symptomer ikke fremkom.

Medvirkning av foreldrene

Foreldrene hadde ikke fått informasjon om at det hadde vært diskutert om det var indikasjon for EKG, og at det var avstått fra dette siden barnet ikke hadde symptomer. Mor hadde ikke fått informasjon om det var funn hos barnet hun skulle være oppmerksom på.

- Årsaken for dette kan ha vært at foreldre ikke rutinemessig involveres i alle undersøkelser og vurderinger foretatt av barneleger etter fødsel.

Da mor tok kontakt med barselavdelingen og fortalte om symptomer, ble opplysningene om symptomer ikke satt i sammenheng med vurderingene som var gjort knyttet til mulighet for mulig hjerterytmeforstyrrelse.

- Årsaken for dette kan ha vært at hverken mor eller barselavdelingen var klar over det.

Skadereduserende barrierer

Informasjon om å ta kontakt ved behov

Mor hadde fått forståelse av at hun kunne ta kontakt med barsel, helsestasjon og fastlege ved behov, og hun gjorde også dette. Legen som undersøkte barnet ga beskjed om at mor kunne ta kontakt dersom det tok lang tid før barnet fikk time ved barneavdelingen eller om det oppstod andre problemer. Denne barrieren bidro ikke til at barnet ble undersøkt tidligere.

- Årsaken var at de involverte ikke hadde nødvendig samlet informasjon som medførte at barnet ble hentet inn til vurdering tidligere enn ved undersøkelse hos allmennlegen.
- Årsaken for at legens råd om rekontakt ikke hindret hendelsen var at barnet innsyknnet og døde raskt etter timen og uten særlig forutgående sykdomstegn.

Vedlegg 2 – Referanser

1. Helsedirektoratet. Nytt liv og trygg barseltid for familien. 2014;IS-2057. Available from:
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/barselomsorgen>
2. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for kompetanse og kvalitet i nyfødtintensivavdelinger IS-2581 [Internet]. 2017. Available from:
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/nyfodtintensivavdelinger-kompetanse-og-kvalitet>
3. Norsk_gynekologisk_forening. Fosterovervåkning under fødsel, avnavling og syre-baseprøver fra navlesnor [Internet]. Available from:
<https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/arkiv-utgatte-veiledere/veileder-i-fodselskjelp-2014/26.-fosterovervaking-under-fodselskjelp-og-syre-baseprøver-fra-navlesnor/>
4. UNN. Metodebok i nyfødtmedisin Barne-og ungdomsavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge. 6.utgave [Internet]. 2019. Available from:
https://unn.no/Documents/Metodebøker/Metodebok_i_nyfodtmedisin/Metodebok_nyfodtmedisin.pdf
5. Fleming S, Fellow R, Thompson M, Clinical Scientist Associate Professor S, Stevens R, Statistician S, et al. Normal ranges of heart rate and respiratory rate in children from birth to 18 years: a systematic review of observational studies.
6. Schulze-Bahr E, Fenge H, Etzrodt D, Haverkamp W, Mönnig G, Wedekind H, et al. Long QT syndrome and life threatening arrhythmia in a newborn: molecular diagnosis and treatment response. *Heart* [Internet]. 2004 [cited 2021 Nov 2];90(1):13. Available from: /pmc/articles/PMC1768001/
7. Garcia-Algar O. Newborn Electrocardiography as a Screening Method for Long-QT Syndrome.
8. Pregnancy & Neonatal Management Guide for Long QT Syndrome (LQTS) TYPES 1 & 2 SEPTEMBER 2018 BC Inherited Arrhythmia Program (BCIAP) and Cardiac Obstetrics (COB) Clinic. [cited 2021 Nov 2]; Available from: www.crediblemeds.org
9. G S-B, O G-A, MD Z, A F-F, S S, S C, et al. Early Identification of Prolonged QT Interval for Prevention of Sudden Infant Death. *Front Pediatr* [Internet]. 2021 Jul 29 [cited 2021 Nov 2];9. Available from:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34395343/>
10. Simma A, Potapow A, Brandstetter S, Michel H, Melter M, Seelbach-Göbel B, et al. Electrocardiographic Screening in the First Days of Life for Diagnosing Long QT Syndrome: Findings from a Birth Cohort Study in Germany. *Neonatology*. 2021 Feb 1;117(6):756–63.
11. Schwartz PJ, Stramba-Badiale M, Segantini A, Austoni P, Bosi G, Giorgetti R, et al. Prolongation of the QT Interval and the Sudden Infant Death Syndrome. *N Engl J Med*. 1998 Jun 11;338(24):1709–14.
12. Sarquella-Brugada G, Cesar S, Zambrano MD, Fernandez-Falgueras A, Fiol V, Iglesias A, et al. Electrocardiographic Assessment and Genetic Analysis in

- Neonates: a Current Topic of Discussion. *Curr Cardiol Rev.* 2018 Sep 13;15(1):30–7.
13. Schwartz PJ. Neonatal ECG Screening: When Timing Matters. *Neonatology* [Internet]. 2020 Feb 1 [cited 2021 Nov 2];117(6):764–6. Available from: <https://www.karger.com/Article/FullText/512281>
 14. Saul JP, Schwartz PJ, Ackerman MJ, Friedman JK. Rationale and objectives for ECG screening in infancy. *Hear Rhythm* [Internet]. 2014 Dec 1 [cited 2021 Nov 2];11(12):2316–21. Available from: <http://www.heartrhythmjournal.com/article/S154752711401039X/fulltext>
 15. 8.17 Medfødt langt QT-syndrom - Pediatriveiledere fra Norsk barnelegeforening - Helsebiblioteket.no [Internet]. [cited 2021 Nov 2]. Available from: <https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?key=144577&menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5970>
 16. AHUS. BUK - Barnelegevisitt og tilsyn av nyfødt barn innlagt føde- og barselavdelingen ID 41919. 2021 p. 1–3.