



Stavanger universitetssjukehus Helse Stavanger HF Kontakt saksbehandler

Postboks 8100

4068 Stavanger

Att.Helle Schøyen

Sissel Kjøde, 51 56 88 60

U.off: offl. § 13, jf. fvl. § 13

Avgjørelse i tilsynssak – Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus

Pasient: [REDACTED]

Konklusjon

Statsforvalteren i Rogaland finner at [REDACTED] ikke fikk forsvarlig helsehjelp fra Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus den 02.04.2024, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2.

1. Bakgrunn for saken

Statens helsetilsyn mottok den 03.04.2024 varsel om alvorlig hendelse fra Stavanger universitetssjukehus. På bakgrunn av mottatte opplysninger ble saken sendt over til Statsforvalteren i Rogaland den 05.04.2024 for vurdering av hvordan saken skal følges opp videre.

2. Saksgang

På bakgrunn av opplysninger i varselet fra Statens helsetilsyn opprettet Statsforvalteren i Rogaland tilsynssak overfor Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus den 13.05.2024, jf. helsetilsynsloven § 4 annet ledd og ba om at det ble gjort en systematisk gjennomgang av følgende punkter:

- Hva er praksis når det gjelder samarbeid og samhandling mellom Tannhelse Rogaland og SUS, og ble denne fulgt i dette tilfellet
- Hva er praksis når det gjelder samarbeid og samhandling mellom kardiologisk avdeling og anesthesiavdelingen, og ble denne fulgt i dette tilfellet
- Pasienten hadde kjent Williams syndrom og aortastenose. Ble pasienten tilstrekkelig undersøkt og vurdert før anestesi ble gitt
- Var det anestesipersonell med tilstrekkelig kompetanse og erfaring til å kunne behandle pasienten
- Foreldrene til pasienten snakker og forstår lite norsk. De kan heller ikke lese eller skrive. Hva er praksis når det gjelder bruk av tolk, og ble denne fulgt i dette tilfellet, jf. foreldre sin rett til medvirkning og informasjon, jf. pasrl. kap 3, helsepersonelloven § 10 og tolkeloven.



Videre ble det bedt om en redegjørelse for disse punktene:

1. En beskrivelse av hendelsesforløpet og hvilke forhold som virket inn på hendelsen
2. En beskrivelse av hvordan virksomheten har evaluert egen praksis i lys av hendelsen
3. Hvilke forbedringstiltak er planlagt/iverksatt for å redusere risikoen for at lignende hendelser vil skje i fremtiden
4. En redegjørelse for hvordan virksomheten vil følge med på at endringen i tjenesteytingen holder seg over tid
5. Hvordan er pårørende blitt involvert

Statsforvalteren ba i tillegg om en fullstendig kopi av pasientens journal.

2.1 Tilsynssak overfor Tannhelse Rogaland

Statsforvalteren opprettet også tilsynssak overfor Tannhelse Rogaland (THR) den 13.05.2024 på bakgrunn av opplysninger i varselet til Statens Helsetilsyn. Den 25.06.2024 mottok vi en rapport etter gjennomført hendelsesanalyse hvor THR har identifisert hvilke forhold som virket inn på hendelsen og bakenforliggende årsaker. Det fremgår også hvilke forbedringstiltak som er påbegynt og planlagt.

THR opplyser innledningsvis i rapporten at de har gjort flere forsøkt på å få til et samarbeid med SUS omkring deler av hendelsesanalysen. SUS ga 15.04.2024 tilbakemelding om at det var usikkert om de skal gjennomføre en hendelsesanalyse i denne fasen. Hendelsesanalysen er derfor avgrenset til å gjelde pasientforløpet i THR, men aktuell samhandling med SUS, sett fra THR sin side, belyses.

3. Rettslig grunnlag

Statsforvalteren i Rogaland fører tilsyn med alt helsevesen og alt helsepersonell i fylket, jf. § 4 annet ledd i lov om statlig tilsyn med helse- og omsorgstjenesten. Statsforvalteren sin oppgave er imidlertid ikke å vurdere konsekvensene for pasienten, men å kartlegge og vurdere om helsepersonell har ivaretatt sine lovpålagte plikter og handlet i tråd med faglig forsvarlig yrkesutøvelse.

4. Møte med pasienten sine pårørende og bistandsadvokat

Involvering av pasienter, brukere og pårørende er viktig i alt tilsyn. Informasjon om deres erfaringer og opplevelser er avgjørende for å få et riktig bilde av det som har skjedd.

Statsforvalteren hadde den 03.05.2024 et møte med [REDACTED] og Karianne Kroken Sævereide (bistandsadvokat). Det var også en tolk til stede. Formålet med møtet var å få frem pårørende sin opplevelse og syn på saken.

Referat fra møtet ble sendt til Stavanger universitetssjukehus den 13.05.2024.

5. Dokumenter som legges til grunn for saksbehandlingen

- Brev fra Statens helsetilsyn, datert 05.04.2024
- Brev fra Statsforvalteren i Rogaland til Stavanger universitetssjukehus, datert 13.05.2024, 05.09.2024 og 11.11.2024
- Uttalelse og dokumentasjon fra Stavanger universitetssjukehus, datert 05.06.2024, 21.06.2024 og 27.08.2024
- Sakkyndig uttalelse fra Karl Viktor Perminow, datert 08.10.2024
- Sakkyndig uttalelse fra Johan Ræder, datert 29.10.2024



6. Saksforholdet slik det fremgår av sakens dokumenter

[REDACTED]
[REDACTED] Genetisk prøve viste Williams syndrom (WS) i juli 2022. [REDACTED]

[REDACTED] Pasienten ble henvist til ØNH, øyelege, hjerteundersøkelse og ultralyd nyrer.

Far til pasienten kom fra Syria til Norge [REDACTED] De snakker og forstår lite norsk. De snakker ikke engelsk og kan verken lese eller skrive. [REDACTED] Datter og venner av familien har i enkelte tilfeller blitt benyttet som telefontolk og fremmøtetolk under konsultasjoner. I de fleste av konsultasjonene ved HABU ble det brukt arabisk fremmøtetolk.

Den 18.01.2023 ble det gjennomført kardiologisk undersøkelse ved Stavanger universitetssjukehus (SUS). Det var ingen tolk til stede. Undersøkende lege fant en systolisk bilyd grad 2 til venstre og høyre for sternum. [REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED] Videre:

«Det er hastighetsøkning distalt for aortaklaffen med hastighet 2,2 m/s. Aortaklaffen 0,9 m/s. Descendens 1,5. Pulmonalis 0,7. Det er ikke mulig å få M-mode reg. av funksjon».

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

[REDACTED] Det ble avtalt ny kontroll om ett år, da med arabisk tolk.

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Pasienten fikk den 02.06.2023 utført ERA i narkose ved SUS. Det foreligger ingen notat om preoperativ vurdering fra anestesivdelingen utover det som er anført preoperativt på selve papirjournalen. Pasienten ble klassifisert som «ASA klasse 2», begrunnet i lett aortastenose og Williams syndrom.

Pasienten ble premedisinert med midazolam og fikk EMLA krem applisert på hud for senere planlagt smertefri anleggelse av venekanyle. Det ser ut som man endte opp med å innlede med sevofluran på maske, angitt start kl. 09.15 med 5,3% og neste notat kl. 09.30 med 4,4%. Senere i forløpet angitt stabil tilførsel med ca. 2,1% sevofluran, supplert etter en time med propofol 10 mg. Total varighet av narkosen var ca. 2,5 timer. Det er ikke anført noe om problemer underveis eller etterpå. Blodtrykk lå stabilt på mer enn 60 MAP (middeltrykk) og hjerterefrekvens er angitt rundt ca. 120/min. Narkosen ble gitt av anestesilege med mye erfaring fra barn, samt anestesisykepleier.

HABU ba helsestasjonen i mars 2023 om å hjelpe foreldrene til å sette pasienten opp til årlig kontroll hos tannlege. I kontakt med THR opplyste helsesykepleier at pasienten hadde Williams syndrom og



at det var behov for arabisk tolk. Pasienten var i april til undersøkelse hos lokal tannlege og det ble benyttet telefontolk. Det ble diagnostisert begynnende karies. Ny statusundersøkelse i august viste flere karies. Det ble benyttet telefontolk under denne konsultasjonen. Grunnet manglende samarbeid med pasienten var det vanskelig å gjennomføre en god og fullstendig undersøkelse. Det ble derfor vurdert at det var indikasjon for tannbehandling i narkose. Pasienten ble den 02.10.2023 henvist fra primærtannlegen til kariesbehandling i narkose og fikk time den 09.01.2024.

THR opplyser i sin hendelsesanalyse at kort tid før oppsatt time fikk klinikkassistent ved THR beskjed fra anestesilege at timen måtte avbestilles siden det var behov for ytterligere medisinske undersøkelser før narkosebehandling. Pasienten møtte likevel opp til time den 09.01.2024 siden beskjed om avlyst time ikke hadde nådd dem.

Fastlegen sendte den 11.01.2024 en henvendelse til SUS med opplysning om at barnehagen hadde bemerket at pasienten kunne bli cyanotisk på lepper og hendene. Usikkert om det var ved aktivitet eller når det var kaldt. Foreldre opplyste at han ikke hadde dette hjemme, men når de tok han ut i kaldt vær kunne han bli slik. Ifølge foreldrene ventet de på time på SUS.

I journal fra THR er det den 15.01.2024 journalført at en har snakket med barnepoliklinikken og at de skal ta inn pasienten til kardiologisk vurdering før pasienten skal ha narkose. SUS uttaler i brev av 21.06.2024 til Statsforvalteren at seksjonsoverlegen vurderte at siden pasienten hadde Williams syndrom/aortastenose, så var det behov for henvisning til kardiologisk vurdering av pasienten preoperativt. Denne praksisen ble fulgt i dette tilfellet.

Den 31.01.2024 var pasienten til planlagt årlig kontroll for sin aortastenose ved barnehjertepoliklinikken. Foreldrene og fremmøtetolk var til stede. Pasienten var veldig motorisk urolig og samarbeidet dårlig. Foreldrene mente han trengte noe beroligende for å få undersøkt han. Det var ikke mulig å få undersøkt ham klinisk, ved ekko cor eller BT/EKG. En bestemte derfor for å sette ham opp til en ny time for å få gjort nevnte undersøkelser i Dexdor-rus.

Foreldre og fremmøtetolk møtte med pasienten på barnehjertepoliklinikken den 22.02.2024 for å ta diverse hjerteundersøkelser i sedasjon. Pasienten fikk Dexdor neseppray, ble døsig og sovnet. Da han ble lagt over på benk for å ta EKG og blodtrykk var han urolig og protesterte. Det ble tatt EKG, men han samarbeidet for dårlig til å ta blodtrykk og ekko cor. Det ble vurdert at pasienten ikke hadde symptomer på aortastenose og ingen belastningstegn på EKG, og derfor anså en det forsvarlig å utsette neste kontroll med ett år til han var eldre og forhåpentligvis litt mer samarbeidsvillig.

Det fremgår ikke av mottatt journal fra SUS at konsultasjonen den 31.01.2024 og 22.02.2024 er som følge av at det er planlagt tannbehandling i narkose. Det kan heller ikke gjenfinnes i mottatt journal at det har vært noen skriftlig eller muntlig kontakt mellom barnekardiolog og anestesilege.

Tannhelse Rogaland sendte den 04.03.2024 brev til pasienten om tidspunkt for behandling i narkose. Pasienten møtte til time den 02.04.2024 sammen med foreldre og søster. I pre- og postoperativ journal er det under preoperative anmerkninger anført: «Williams syndrom (lett supraventrikulær aortastenose. Januar 2023. Forsinket motorisk utvikling). Planlagt nytt xx om et år». ASA 2.

Tannhelse Rogaland uttaler i sin hendelsesanalyse at verken de eller SUS har praksis med å ha forundersøkelse av alle pasienter som skal til tannbehandling i narkose. Det ble derfor ikke fanget opp av tannhelsepersonellet at det var behov for tolk.



Pasienten møtte på SUS sammen med sine foreldre og far sin svigerinne til tannbehandling i narkose den 02.04.2024 klokken 09:15. Foreldrene møtte ulike helsepersonell og spurte flere ganger om det var bestilt tolk, og fikk til svar at det var det ikke. Far spurte om det var greit å bruke telefontolk, i form av en familievenn, men fikk nei til svar. Tannhelse Rogaland uttaler at praksis er at det er de som har ansvar for å bestille tolk, men i dette tilfellet ble det ikke fanget opp at det var behov for tolk. Dette fordi det i henvisningen var angitt at foresatte snakker arabisk og far snakker/forstår en del norsk.

Pasienten fikk Dexdor i premedikasjon etter vekt nasalt, og ble noe døsig. Videre fikk han Embla-krem. Effekten av Dexdor hadde liten effekt og han ble urolig og gråt. Det var ikke mulig å få lagt inn veneflon. Helsepersonell tok foreldrene og pasienten med inn på operasjonsstuen. Her var anestesilege, anestesisykepleier, tannlegeassistent og tannlege.

Pasienten var svært urolig og skrek. Mor fikk derfor beskjed om å holde pasienten fast. Foreldrene trodde at pasienten skulle få tannbehandling ved å ta bilder av tennene og eventuelt trekke en tann, men ikke at denne behandlingen skulle gjennomføres med full narkose. [REDACTED]

Foreldrene opplyser at pasienten ble helt stiv i kroppen da han sovnet, noe som aldri har skjedd før, og de spurte hva som skjedde. De spurte også om de kunne ringe en tolk, men fikk nei til svar siden far forstod litt norsk. De fikk beskjed om at nå sov pasienten og da kunne de ta seg en tur i kafeen og komme tilbake om en time.

Pasienten ble flyttet over til tannlegestolen/operasjonsbordet og ble maskeinnledet på Sevofluran på 1,7% klokken 10:11. I tillegg ble det lagt veneflon.

Kl. 10.07 ble det gitt løpende 8,3% sevofluran (6,1% ekspirert)

Kl. 10.08 gitt 8,0% sevofluran (6,5% ekspirert)

Kl. 10.09 gitt 6,5% sevofluran (5,8% ekspirert)

Kl. 10.10 gitt 6,5% sevofluran (5,7% ekspirert)

Her er det angitt fall i hjerterefrekvens fra 150/min til ca 30, tok seg opp til ca 160 kl 10.15. Samtidig fall i middels blodtrykk fra ca 55 til 25, tok seg opp til 50.

Kl. 10.11 gitt 3,5% sevofluran (3,9% ekspirert) Her ble Mivacurium 3 mg gitt

Kl. 10.12 gitt 1,3% sevofluran /2,7% ekspirert)

Kl 10.13 gitt 1,3% sevofluran (2,1% ekspirert)

Kl 10.15 gitt 1,2% sevofluran (1,2% ekspirert) Her falt ekspirert CO2 fra 4,3% til 1,2%

[REDACTED]

[REDACTED]



[REDACTED]

Det ble konferert med barneanestesiolog på Rikshospitalet og Haukeland universitetssjukehus. Herfra ble det angitt at mulig stansårsak på pasienter med dette syndromet kan være plakk i koronarkar. [REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Far til pasienten ble oppringt klokken 11:03. Han oppfattet ikke alt som ble sagt, men forstod at de måtte komme til avdelingen. Etter ankomst avdelingen ble foreldrene vist inn på et rom og etter fem minutter kom en lege og sykepleier inn. Tolk ble etterspurt siden foreldrene ikke forstod helheten i samtalen. Legen ga dem informasjon på norsk. De forstod ikke hva som ble sagt, men fikk inntrykk av at det var noe som ikke var bra. Da legen var ferdig med å gi informasjon forlot vedkommende rommet. Etter ca. 10 minutter kom legen tilbake, da også med to andre helsepersonell. Legen startet samtalen, og da ringte far sin private familietolk i Bergen klokken 11:13. Samtalen varte i 32 sekunder før legen ga beskjed om at de ikke trengte tolk. Legen ga noe mer informasjon før vedkommende forlot rommet.

Den tredje gangen kom nevnte lege nok en gang inn på rommet, denne gangen med tre helsepersonell. Mor var nå sint og ville ringe familietolken, noe som ble gjort klokken 11:21. Legen fikk telefonen slik at de kunne snakke sammen over WhatsApp. Samtalen varte i 17 minutter. Familietolken fikk opplyst at pasienten hadde fått hjertestans grunnet hjertet ikke tålte narkosen. [REDACTED] Familietolken fikk beskjed om å informere familien. Foreldrene forstod at det hadde oppstått problemer under operasjonen og at pasienten var død. [REDACTED] [REDACTED] Nok en gang forlot helsepersonell rommet.

Senere samme dag ble det organisert et møte på intensivavdelingen med fremmøtetolk fra Egypt. Denne tolken snakket ikke syrisk-arabisk, og derfor forstod foreldrene ikke alt som ble sagt. Far spurte anestesilegen om hvem som hadde gitt tillatelse til å gi pasienten narkose, og fikk til svar at det var hjertelegen.

7. Tilsynets tema og omfang

Virkomhetene skal styres og organiseres på en slik måte at helsepersonell settes i stand til å gi forsvarlig helsehjelp. Det er sjelden slik at uønskede hendelser utelukkende skyldes individuelle forhold ved personene som var involvert eller at tiltak rettet mot disse i tilstrekkelig grad vil redusere risikoen for lignende framtidige hendelser. Vi har derfor etter en helhetsvurdering ikke funnet grunn til å opprette tilsynssak mot noe enkelt helsepersonell. Vår vurdering av helsepersonellets handlinger inngår imidlertid i den samlede vurderingen av den behandlingen/oppfølgingen pasienten fikk.



Statsforvalteren mener at det sentrale i denne saken er om pasienten fikk forsvarlig helsehjelp og om Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus har tilrettelagt for forsvarlig virksomhet for andre pasienter i tilsvarende situasjoner.

8. Aktuelt lovgrunnlag for vurderingene

I dette kapitlet redegjør vi for det rettslige utgangspunktet for våre vurderinger i saken.

8.1 Forsvarlig helsehjelp

Opplysninger i tilsynssaken gir grunn til å vurdere om Stavanger universitetssjukehus har brutt forsvarlighetskravet i spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 i sin behandling av pasienten.

Bestemmelsen lyder:

"Helsetjenester som tilbys eller ytes i henhold til denne loven her skal være forsvarlige. Spesialisthelsetjenesten skal tilrettelegge sine tjenester slik at personell som utfører tjenestene, blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter, og slik at den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud"

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. Dette følger av spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og av helsepersonelloven § 4. Helsepersonelloven § 16 markerer sammenhengen mellom helsepersonellens individuelle forsvarlighetsplikt og det tilretteleggende ansvaret som hviler på helseinstitusjonene.

Kravet om forsvarlighet er en rettslig standard og tar utgangspunkt i hva som forventes av helsepersonell og virksomheter. Forsvarlighetskravet er forankret i anerkjent fagkunnskap, faglige retningslinjer og samfunnsmessige normer. Det innebærer at innholdet bestemmes med utgangspunkt i normer utenfor loven, og endrer seg med fagutviklinger og endringer i verdioppfatninger. Disse normene utgjør på denne måten det som betegnes som god praksis. Samtidig danner normene utgangspunkt for å fastlegge hvor grensen mot det uforsvarlige går.

8.2 Rett til medvirkning og informasjon

Kapittel 3 i pasient- og brukerrettighetsloven har bestemmelser som angir at pasienten har rett til å medvirke ved valg av tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder, jf. § 3-1. For at medvirkningsretten skal bli reell, er det viktig at den tilpasses hver enkelt pasients individuelle forutsetninger og behov. Bestemmelsen må derfor ses i sammenheng med lovens § 3-2 og § 3-5 som gjelder rett til informasjon og informasjonens form tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn.

Pasienter med særlige behov for tilpasset informasjon vil gjerne være barn, personer som har redusert eller manglende evne til å ivareta sine interesser og personer med manglende kunnskaper i norsk. Den som yter helsehjelp eller omsorgstjenester har ansvaret for å tilrettelegge informasjonen, eller å sikre at dette blir gjort. I de tilfeller hvor pasient er minoritetsspråklig og det er avgjørende at vedkommende skjønner innholdet av informasjonen, må det skaffes tolk.

Helsepersonell har plikt til å yte forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp etter helsepersonelloven § 4, hvilket noen ganger ikke vil være mulig uten å benytte tolk. Det er for øvrig tjenestens ansvar å ha rutiner og prosedyrer som sikrer at helsepersonell blir i stand til å overholde sine plikter.



8.3 Tolkeloven

Loven skal bidra til å sikre rettssikkerhet og forsvarlig hjelp og tjeneste for personer som ikke kan kommunisere forsvarlig med offentlige organer uten tolk. Loven skal også bidra til å sikre at tolker holder en faglig forsvarlig standard.

Tolkeloven § 6 angir at i vurderingen av om bruk av tolk er nødvendig, skal det blant annet legges vekt på om samtalepartene kan kommunisere forsvarlig uten tolk, og på sakens alvorlighet og karakter.

Helsedirektoratet sin veileder om kommunikasjon via tolk omhandler helse- og omsorgspersonells ansvar for tilrettelagt kommunikasjon ved hjelp av tolking. Helse- og omsorgspersonell kan trenge tolk for å utøve informasjons- og veiledningsplikten og har ansvar for å vurdere behovet for, og eventuelt bestille, tolk med nødvendige kvalifikasjoner. Veilederen skal bidra til å gi helse- og omsorgspersonell bedre kompetanse til å bestille kvalifiserte tolker og til å gjennomføre samtaler via tolk. Å benytte kvalifisert tolk og å inneha nødvendig kompetanse som tolkebruker er avgjørende for å kunne yte forsvarlige helse- og omsorgstjenester når det er en språkbarriere.

8.4 Krav til systematisk kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid

Etter spesialisthelsetjenesteloven § 3-4 a pålegges enhver som yter helsetjenester etter loven til å drive systematisk arbeid for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet. Det er sammenheng mellom forsvarlighetskravet og virksomhetens plikt til å arbeide med systematisk kvalitets- og pasientsikkerhet (internkontroll). Det forventes at ledelsen fortløpende etterspør resultater når det gjelder kvalitet og pasientsikkerhet. Videre at ledelsen foretar relevante risikovurderinger tilpasset virksomheten og setter inn risikoreducerende tiltak der det er nødvendig.

Det kreves også at virksomheten umiddelbart gjennomgår alvorlige hendelser for at tilsvarende ikke skal skje igjen. Denne prosessen innebærer å avdekke og dokumentere områder med risiko, utvikle risikoreducerende tiltak, teste dem ut og implementere de tiltakene som viser seg å være effektive.

Systematisk kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid er et ansvar for ledere på alle nivåer i tjenesten. Arbeidet skal forankres og etterspørres av toppledelsen, men spesielt ledere som arbeider nær pasienten har en nøkkelrolle. Systematisk kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid er på denne måten en sentral del av ledelsens styringssystem for sykehuset. Det er sentralt for et godt styringssystem at det ikke skal være tvil om hvordan ansvar, oppgaver og myndighet er fordelt i en virksomhet.

8.5 Plikt til å informere pasienten og de pårørende

Pasientens nærmeste pårørende har rett til å få informasjon om den alvorlige hendelsen og de tiltakene virksomheten har iverksatt for å redusere risiko i etterkant av hendelsen, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 og § 3-2 fjerde og femte ledd.

9. Beskrivelse av god faglig praksis

I det følgende beskriver vi forventninger til virksomheten og helsepersonell, med utgangspunkt i anerkjent fagkunnskap og faglige retningslinjer. Nasjonale faglige retningslinjer for tjenesten vil være et naturlig grunnlag for vurderingen. Dersom det ikke er utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for det aktuelle fagområdet, vil eventuelle faglige retningslinjer utarbeidet av fagmiljøene kunne gi veiledning.



Faglige retningslinjer er ikke rettslig bindende, men normerende og retningsgivende ved å peke på ønskede og anbefalte handlingsvalg. I tillegg skal føringer i faglige retningslinjer for hvordan helsetjenesten skal utføre oppgavene sine, være innenfor rammene av regelverket. Retningslinjene beskriver god praksis og vil danne et utgangspunkt for å fastlegge hvor grensen mot uforsvarlig praksis går.

9.1 Williams syndrom (WS)

I Norge er det registrert ca. 200 personer med Williams syndrom og det fødes 2-5 barn i året som, etter hvert, får diagnosen. Syndromet skyldes en genetisk svikt i elastinsyntese som bl.a. resulterer i forsinket vekst og psykisk utvikling, økt forekomst av forsnevring i livpulsåren og noe økt fare for plutselig død forårsaket av hjerte-kar dysfunksjon, blant annet fordi livpulsåren blir mindre elastisk og har mindre evne til å justere diameter ved variasjoner i trykk og blodvolum. Det er utarbeidet kriterier for vurdering av risiko for hjerte-kar svikt under anestesi, basert blant annet på alder, grad av forsnevring i livpulsåre og andre symptomer (se tabell 2 fra Matisoff og tabell 3 fra fra Collins).

Table 2 Classification of risks of Williams syndrome

Low risk	Moderate risk	High risk
Normal ECG Normal Echocardiogram	Mild stenosis of a branch of the pulmonary artery Hypertension	Severe SVAS (>40 mmHg) Symptoms or ECG signs consistent with ischemia
Minimal extracardiac anomalies	Mild-to-moderate SVAS (<40 mmHg) Other mild cardiac anomalies (e.g., ventricular septal defect) Repaired SVAS or SVPS without residual gradients Mild left ventricular hypertrophy Mild to moderate SVPS in isolation Significant extracardiac disease such as difficult airway or severe gastroesophageal reflux	Coronary disease demonstrated in imaging Severe left ventricular hypertrophy Biventricular outflow tract disease Prolonged QTc on ECG

ECG, electrocardiogram; SVAS, supraavalvar aortic stenosis; SVPS, supraavalvar pulmonary stenosis.

TABLE 3 Risk stratification for anesthetic administration in patients with Williams syndrome

Low risk	Moderate risk	High risk
Age >20 years	Hypertension	Age <3 years
No cardiac involvement greater than mild supraavalvar or branch pulmonary artery stenosis	Moderate supraavalvar or branch pulmonary artery stenosis	History of adverse cardiovascular event
Normal ECG	Mild bilateral outflow tract obstruction	Preprocedural arrhythmia
No renal artery involvement	Renal artery stenosis	Bilateral outflow tract obstruction of ≥ moderate severity
	Renal dysfunction	SVAS gradient of ≥40 mmHg and the presence of left ventricular hypertrophy
	QTc on ECG >450 ms but <500 ms	Coronary artery involvement
	Airway abnormalities, lung disease, or severe gastroesophageal reflux	Diffuse stenosis of the thoracic aorta
		≥Moderate left or right ventricular hypertrophy Symptoms or ECG signs of ischemia
		QTc on ECG ≥500 ms

Abbreviations: ECG, electrocardiogram; ms, milliseconds; QTc, corrected QT interval on ECG.

Adapted from Matisoff et al.⁴⁶

Det er velkjent at pasienter med WS har betydelig økt risiko ved sedasjon og narkose med blodtrykksfall og i verste fall sirkulasjonskollaps.



Barn med WS er forskjellige, men har en del klassiske felles trekk. Panikkartede anfall kan ofte oppstå uten store ytre stimuli og det kan være nærmest umulig å få barnet til å akseptere selv helt smertefrie tiltak som EKG måling i våken tilstand. Enda verre kan det være å få til BT- målinger og ekkokardiografi. Man kan få til glimtvis ultralydbilder på sovende barn, men uten sedering er regelen at de våkner ved den minste berøring slik at undersøkelsene i beste fall blir ufullstendige- og som regel ikke lar seg gjennomføre.

Det avgjørende er å finne ut om barnet har økende og signifikant supravulvulær aortastenose. Hjerterundersøkelsen vil fokusere på trykkgradienten vurdert ved hastigheten ut i aorta ascendens, samt veggtykkelse og funksjon av venstre hjertekammer. Når tekniske undersøkelser er vanskelig å gjennomføre må man av og til nøye seg med klinisk vurdering og kanskje EKG på sovende barn. Med varme og rolige hender kan man være heldig å få vurdert hudsirkulasjon, pulsfylde, fremissement (vibrasjon) over øvre del av brystkassen og hevende eller kraftig hjerteslag over spissen av hjertet for å registrere patologi eller en eventuell forverring av tidligere funn.

9.2 Generell anestesi til barn

Dødsfall hvor generell anestesi er hovedårsak, er svært sjelden i Norge i dag, estimert til å forekomme på ca. 1 av 100 000 anestesier¹. Risikoen for dødsfall i forbindelse med anestesi til pasienter med Williams syndrom er anslått å være opptil 100 x høyere enn dette, altså kanskje 1 på 1000. Dette er maksimumsestimert på historiske tall, og omfatter alle grader av sykdommen, inkludert forskjellig grad av risiko knyttet til hjerte-kar svikt, og alle aldersgrupper² (ref. Collins, Matisoff).

Generelt er det noe økt risiko ved generell anestesi også til friske barn, spesielt til barn under tre år og ytterligere økning i risiko under et års alder. Det foreligger en nasjonal standard for sikker og god anestesihåndtering av norske pasienter: «Norsk Standard for Anestesi» som er utarbeidet av Norsk Anestesiologisk Forening og Anestesisykepleierne NSF i felleskap, sist revidert og vedtatt (av anestesileger og anestesi sykepleiere) i 2023.

9.3 Generell anestesi til personer med Williams syndrom

Plutselig hjertestans i forbindelse med innledning av generell anestesi hos pasienter med WS kan komme sekundært til forstyrrelser i hjerterytmene (med sekundær svikt i pumpefunksjonen), eller som direkte følge av anestesimidlenes «avslappende» effekt på hjertemusklene og/eller muskler i veggene på store blodkarene i kroppen. For det siste gjelder at kombinasjon av hurtig/kraftig utvidelse av blodkarene (økt volum av det sentrale karsystem) kombinert med svekket pumpekraft i selve hjertemusklene, kan sees som en direkte effekt av en forhøyet konsentrasjon av anestesimedikamenter i blodomløpet.

¹ Fasting S. Risiko ved anestesi.

Tidsskr Nor Laegeforen. 2010 Mar 11;130(5):498-502.

² Collins RT, Collins MG, Schmitz ML and Hamrick JT.

Peri-procedural risk stratification and management of patients with Williams syndrome.

Review Congenit Heart Dis. 2017 Mar;12(2):133-142. doi: 10.1111/chd.12447

Matisoff AJ, Olivieri L, Schwartz JM, Deutsch N.

Paediatr Anaesth. 2015 Dec;25(12):1207-15.

Risk assessment and anesthetic management of patients with Williams syndrome: a comprehensive review.



Når volumet av karsengen øker brått kan drivtrykket forsvinne helt og det kommer ikke blod tilbake til hjertet, som i neste omgang skulle vært pumpet ut. Blodforsyning til selve hjertemuskelen kan også svikte når blodtrykket blir lavt, og bidra til ytterligere redusert hjertefunksjon. Dette sees hyppigere hos pasienter med uttalt forsnevring i livpulsåren og oftere hvis pasienten i tillegg er dehydrert, dvs. i mangel på væske, noe som kan være tilfelle hvis pasienten har hatt en lengre periode med faste forut for innledning av anestesi. Ved gjenoppliving av en slik pasient kommer man ofte ikke til målet med å bare gi medikamenter som trekker blodårene sammen (eks. efedrin, adrenalin) sammen med hjertekompresjoner, man må også tilføre væske som hjertet kan arbeide med.

Generelt tilrås å forebygge væskemangel ved at pasienten får drikke vann/klar væske inntil 2 timer før inngrepet, at inngrep om mulig gjøres ved bruk av lokal anestesi og/eller lett medikamentell rus, såkalt sedasjon. Sedasjon innebærer vanligvis en pasient som er selvpustende og ikke helt bevisstløs, men kan reagere på smerte, eventuelt kraftig berøring. Ved sedasjon er medikamentdosene lavere, påvirkning på hjerte og kar mindre og pasienten har bevart noen grad av naturlig karsammentrekning (såkalt «sympatikus-tonus»), sammenlignet med full narkose.

I tilfelle generell anestesi (narkose) er nødvendig, tilrås forsiktig og gradvis økende bruk av intravenøse anestesimidler under nøye overvåking og evt. væsketilførsel, alternativt styrt bruk av anestesigass hvis det ikke er mulig å etablere intravenøs tilgang. Det er viktig med god planlegging, god overvåking, kvalifisert personell og høy beredskap for å behandle eventuelle komplikasjoner fra hjerte-kar systemet.

10. Statsforvalteren i Rogaland sine vurderinger

Når en uønsket hendelse skjer i helse- og omsorgstjenesten, har virksomheten en plikt til å følge opp forholdet i samsvar med forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring §§ 6-9. Dette er en del av kravet til forsvarlig styring og ledelse av virksomheten.

Statsforvalteren opprettet den 13.05.2024 tilsynssak overfor SUS og ba om at virksomheten selv følger opp de beskrevne forholdene og vurderer om de er i samsvar med forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring. Hovedfokuset er virksomhetens ansvar for å ivareta fremtidig sikkerhet og kvalitet i tjenestene og ledelsens ansvar for å etablere forsvarlige styringssystemer og sørge for at disse blir fulgt. Det ble fra vår side opplyst at når tilbakemeldingen foreligger så vil vi vurdere om virksomheten har håndtert forholdet i samsvar med krav i spesialisthelsetjenesteloven § 3-4a, jf. forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring.

Basert på tilbakemeldingen av 21.06.2024 så vurderer vi at SUS ikke har håndtert forholdet i tråd med forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring. Redegjørelsen beskriver i liten grad bakenforliggende årsaker til hendelsen og hvordan virksomheten har evaluert egen praksis i lys av hendelsen. Tilbakemeldingen inneholder heller ingen opplysninger om hvorvidt SUS har gjort en systematisk gjennomgang av hendelsen med involvering av aktuelle enheter, nivåer og helsepersonell.

Statsforvalteren skal medvirke til at helse- og omsorgstjenesten drives på en faglig forsvarlig måte, og at svikt i tjenesten forebygges. Formålet med tilsynet er å bidra til kvalitet, sikkerhet og tillit til helsetjenestene.

For å oppnå formålet med tilsyn så har vi vurdert det som nødvendig og hensiktsmessig å innhente



sakkyndig uttalelse fra Karl Viktor Perminow, spesialist i pediatri, og Johan Ræder, spesialist i anesthesiologi. Når det gjelder Perminow og Ræder sin faglige bakgrunn og kvalifikasjoner, så vises det til deres sakkyndige uttalelse som ble sendt til gjennomlesing og eventuelle kommentarer den 11.11.2024. SUS hadde ingen kommentarer til disse.

Den 06.03.2025 ble det avholdt et møte mellom Statsforvalteren, Stavanger universitetssjukehus, pasientens far, bistandsadvokat Anne Kroken og tolk. Formålet med møtet var å orientere om saksprosess.

Statsforvalteren vil ta stilling til om pasienten har fått forsvarlig behandling fra Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og § 3-11, jf. forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring §§ 6-9.

Følgende vurderingstemaer vil bli vurdert:

- Pasienten hadde kjent Williams syndrom og aortastenose. Ble det utført en tilstrekkelig kardiologisk vurdering av pasienten til at man kunne gi adekvat preoperativ risikostratifisering med tanke på tannbehandling i narkose den 02.04.2024?
- Er det i tråd med norsk praksis at pasienten fikk generell anestesi ved Stavanger universitetssjukehus?
- Ble det fra anesthesiavdelingen gjennomført preoperativ vurdering, tilsyn og informasjon i tråd med god praksis?
- Ble forhold rundt innledning av anestesi gjennomført i samsvar med god faglig praksis?
- Gjenoppliving
- Samarbeid og samhandling mellom Tannhelse Rogaland og SUS - hvilken betydning hadde dette for pårørende sin rett til medvirkning og informasjon?

10.1 Fikk pasienten forsvarlig helsehjelp?

I dette kapittelet redegjør vi for våre vurderinger, ved å sammenholde saksforholdet med lovkravene som stilles til virksomheten/helsehjelpen.

10.1.1 Pasienten hadde kjent Williams syndrom og aortastenose. Ble det utført en tilstrekkelig kardiologisk vurdering av pasienten til at man kunne gi adekvat preoperativ risikostratifisering med tanke på tannbehandling i narkose?

Kardiologisk undersøkelse den 18.01.2023 viste [REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED] Tilstanden ble vurdert som lite alvorlig kardiologisk og det ble etter vanlig rutine planlagt kontroll med tolk etter ett år.

Ved kardiologisk undersøkelse 31.02.204 fikk man kun utført klinisk undersøkelse og EKG grunnet uro. Han var fortsatt 12 kg og hadde ikke vokst spesielt mye fra 2 til 3 års alder, noe som kunne ha gitt en betydelig økning av den relative trangheten i det supravulvære området av aorta. Klinisk vurdering av pulser og perifer sirkulasjon ga ikke mistanke om patologi.

Pasienten hadde nettopp blitt tre år ved tidspunkt for narkosen. Formelt var han derfor ute av høyrisikogruppen, men dårlig vekst og utvikling kan tilsa at man kunne vurdert risikoen som svarende til et barn under tre år.



Det fremgår ikke av mottatt journal fra SUS at konsultasjonen den 31.01.2024 og 22.02.2024 er som følge av at det er planlagt tannbehandling i narkose. Det kan heller ikke gjenfinnes i mottatt journal at det har vært noen skriftlig eller muntlig kontakt mellom barnekardiolog og anestesilege. En kan derfor ikke legge til grunn at barnekardiolog var orientert om at det dreide seg om en preoperativ kontroll før tannbehandling i narkose.

Undersøkelsene 18.01.2023 og 31.02.2024 tilsa at pasientens hjerte- og kar risiko i forbindelse med generell anestesi var klart forøket, sammenlignet med et helt hjertefriskt barn, og moderat i forhold til pasienter med WS, jf. tabell 2 og 3 ovenfor. [REDACTED]

På denne bakgrunn vurderer vi at hjerteundersøkelsene før narkosen var tilstrekkelige til at ansvarlig anestesilege kunne gjøre en adekvat risikovurdering for å planlegge sted, tid og forhold før tannbehandling i narkose den 02.04.2024. Mest sannsynlig var ikke mangelfull kardiologisk preoperativ vurdering medvirkende årsak til dødsfallet ved innledningen til narkose den 02.04.2024.

10.1.2 Er det i tråd med norsk praksis at pasienten fikk generell anestesi ved Stavanger universitetssjukehus?

I Norge er det kun ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet (OUS – RH) det er tilgang på invasiv sirkulasjonsstøtte (ECMO) og barneanestesi som støtter denne typen prosedyrer.

Narkose med høy risiko for sirkulasjonskollaps slik som alvorlige komplekse hjertefeil og spesielt maligne hjertearytmier er sentralisert på samme måte som hjerteprosedyrer for barn til OUS-RH. Narkose til non cardiale prosedyrer til barn med mindre risikabel hjertesykdom vil oftest foregå med best tilgjengelig kompetanse i resten av landet.

Det er ikke bygget opp stor nok kapasitet for at all narkose og alle typer non cardiale prosedyrer som pasienter med alvorlig risiko kan trenge, skal kunne skje ved OUS-RH. Det er derfor praksis at pasienter får narkose for non cardiale prosedyrer andre steder i landet, noe som anses for å være tilstrekkelig sikkert dersom forberedelsene gir grunnlag for riktig vurdering og risikostratifisering. Det var samme anestesilege som var ansvarlig ved begge anestesier. Fra avdelingens side er det opplyst at vedkommende var den som utførte flest barne-anestesi ved avdelingen, men det er ikke opplysninger om vedkommende hadde formell barne-anestesi kompetanse eller regelmessig erfaring med anestesi til alvorlig syke barn.

Statsforvalteren vurderer at det er i tråd med norsk praksis at pasienten ble anestesert ved Stavanger universitetssjukehus av anestesilege med stor klinisk erfaring innen barneanestesiologi.

10.1.3 Ble det fra anesthesiavdelingen gjennomført preoperativ vurdering, tilsyn og informasjon i tråd med god praksis?



God praksis tilsier at det skal foreligge en medisinsk vurdering om at anestesi er nødvendig og forsvarlig. Ved behov innhentes relevant informasjon³.

Når det gjelder preoperative opplysninger fra anestesivdelingen, er det på skjema for anestesi for henholdsvis 02.06.2023 og 02.04.2024 anført at pasienten var fastende, hadde Williams syndrom og lett aortastenose. Han ble klassifisert som ASA klasse 2. Det foreligger ikke separate preoperative notater fra anestesivdelingen knyttet til risiko, vurdering eller spesiell planlegging for denne pasienten. Det er heller ingen opplysninger om man har konferert med barneanestesiolog med spesiell kompetanse på Williams syndrom, slik som finnes på sykehus med mulighet for hjerte-lunge maskin kjøring av barn (eller ECMO varianten av slik), dvs. Haukeland universitetssjukehus eller Rikshospitalet.

Vi vurderer at forberedelsene som ble gjort og dokumentasjonen i forkant av inngrepet var mangelfull og ikke i henhold til god praksis. Det vises her til at pasienten ble henvist til anesthesiologisk vurdering fra tannlege. God praksis ville vært å gjøre en undersøkelse, eller som minimum, en gjennomgang av sakens tidligere dokumenter, som munner ut i et anesthesiologisk journalnotat. Notatet burde sagt noe om plan for gjennomføring av anestesen og eventuelt tatt med noen råd og forholdsregler hentet fra faglitteratur og/eller konferering med nasjonal spisskompetanse.

Risikoen ble bedømt som lav i forhold til at pasienten hadde Williams syndrom. Vår vurdering er at denne risikoen var moderat, og betydelig økt i forhold til et friskt barn. Risikoen burde i dette tilfellet vært klassifisert som ASA klasse 3 og ikke klasse 2, slik som det ble gjort.

Hva angår informasjon så fremgår det av sakens dokumentasjon at pasientens foreldre ikke visste at han skulle få narkose og de ble heller ikke informert om dette under selve innledningen. Likevel måtte de delta ved å holde han fast. Manglende informasjon og derav følgende angst hos foreldrene når de ikke skjønner hva som skal foregå, kan smitte over på pasienten og forsterke uro og øke behovet for fysisk tvang og høye anestesidoser under innledning. Vi mener at dette ikke er god praksis.

Statsforvalteren har etter dette kommet til at preoperative forberedelser og informasjon ikke var i tråd med god praksis.

10.1. 4 Ble forhold rundt innledning av anestesi gjennomført i samsvar med god faglig praksis?

Man hadde ved aktuelle anestesi, og også ved anestesi ett år tidligere, forberedt seg på at pasienten kunne være urolig under anestesi-innledning slik at pre-operativ sedasjon var forordnet og smertestillende hudplaster med lokalanestesi var påført. Det siste trolig med tanke på å anlegge intravenøs tilgang mens pasienten var våken. Ved begge anestesi anledninger ble det likevel valgt å innlede med inhalasjonsanestesi på maske til pasienten sov dypt, deretter gå videre med anleggelse av intravenøs tilgang, intubasjon og mulighet for å gi væske og medikamenter intravenøst.

Det er ikke anført noe om lengde av faste hos pasienten før aktuelle inngrep, utover at det er krysset av for at pasienten ble vurdert å være fastende. Det er i strid med god praksis at det ikke ble innskjerpet betydning av å unngå hypovolemi, herunder eksplisitt sørge for at pasienten fikk drikke helst inntil 2 timer før inngrepet. Med forbehold om manglende dokumentasjon, er det rimelig å

³ Norsk Standard for Anestesi



anta at pasienten hadde fastet i mange timer, kanskje minst 10-12 timer hvis han var fastende fra kvelden før.

Det er anført ved aktuelle anestesi at pasienten var svært urolig og måtte holdes fast av flere personer, inkludert foreldrene, for å få gjennomført innledning via maske. Det er ikke uvanlig at man med et urolig barn må fravike plan om å starte anestesi med kanyler i vene, men i stedet må innlede med anestesigass via maske. Dette er ikke i strid med god praksis.

Norsk Standard For Anestesi punkt 6.2 angir at tvang bør unngås, men sier samtidig at nødvendig medisinsk behandling må gjennomføres også hos barn som motsetter seg dette. Det er generelt uheldig at foreldre må delta i et slikt scenario, men kan ikke sies å være avvik fra den praksis som i noen tilfeller er nødvendig for å få gjennomført behandling.

Det er dokumentert at pasienten fikk en betydelig større og lenger varende startdose av sevofluran ved innledning i aktuelle sak, sammenlignet med det han fikk i juni 2023. Dette kan skyldes større grad av uro ved siste anledning, uten at dette er dokumentert. Det er anført at foreldrene opplevde at pasienten var meget urolig, de måtte begge holde ham under anestesi innledning. De opplyser at han fikk maske og ble helt slapp, og deretter stiv og kontaktløs i ca. ett minutt etter start av maskeanestesi. Det er dokumentert i elektronisk journal at pasienten var eksponert (dvs. utåndet konsentrasjon) for høydose sevofluran i 6 minutter. Dosen som ble gitt (innåndet konsentrasjon) ble ikke redusert før pasienten fikk ikke-reverserbare fall i blodtrykk og hjertefrekvens, det vil si 4-5 minutter etter start av administreringen.

Dette passer med at det ved høydose maskeinnledning med sevofluran hos et pustende barn vanligvis tar et drøyt minutt før barnet er bevisstløst. Stivhet kan inntreffe kortvarig, men dokumentasjon av god oksygenmetning og gode målinger av utpustet luft hele tiden, tyder på at denne stivheten må ha vært kortvarig. Det er ikke i tråd med god praksis å opprettholde meget høy konsentrasjon av inhalasjonsanestesi etter at barnet er dypt bevisstløst, det vil si utover 1-2 minutter etter innsovning. Normalt kreves det en konsentrasjon i blod og hjerne på ca. 1% % sevofluran for at et barn på denne alderen skal sove, noe høyere hvis barnet er veldig urolig og noe høyere (ca. 2,5%) for at barnet skal ligge rolig når man stikker for å etablere intravenøs tilgang med mulighet for å gi medikamenter.

I aktuelle sak er det et avvik fra god praksis å vente med å redusere anestesigass doseringen i 4-5 minutter, når man også må regne med et etterslep på effektnivå (hjernen) på 2-3 minutter. Siden det er snakk om små tidsmarginer og usikkerhet knyttet til tidsangivelser kan det ikke konkluderes sikkert at dette var et klart avvik.

Det er imidlertid grunn til å anta at for høy anestesigassdosering over noe tid, hos en hjertesyk og muligens noe uttørret pasient (langvarig faste) var den direkte årsaken til sirkulasjonskollaps og hjertesvikt hos denne pasienten.

10.1.5 Gjenoppliving

[Redacted text block]



Sen og utilstrekkelig intravenøs infusjon av væske synes inadekvat i denne saken, i forhold til at barnet trolig hadde sirkulasjonskollaps med inadekvat sirkulerende volum. I en slik situasjon er umiddelbart væskestøt med Ringers løsning på 15-20 ml/kg god praksis, som eventuelt bør suppleres med høymolekylære løsninger, slik som plasma eller albumin, når man får klargjort dette.

Det er vanlig og god praksis at en ultralydundersøkelse i forbindelse med hjerte-lunge-redning også sier noe om hjertets volum; om det var lite og dårlig fylt med blod, eller normalt/utvidet med normalt/stort blodinnhold. Igjen er det vanskelig i si sikkert om disse to avvikene isolert sett er klare avvik fra god praksis, blant annet fordi dokumentasjonen er mangelfull.

Manglende infusjon av væske kan ha bidratt til at man ikke lyktes med gjenopplivingen, men det blir noe usikre spekulasjoner i ettertid.

I en alvorlig sak med et uventet og plutselig dødsfall, er det et avvik fra god praksis at det ikke synes å foreligge et oppsummerende notat fra ansvarlig anestesilege kort tid i etterkant. Det synes heller ikke som ansvarlig avdeling har sørget for at de involverte, så raskt som mulig etter hendelsen, dokumenterte sin opplevelse i journalen.

Statsforvalteren minner her om helsepersonelloven §§ 39 og 40 som angir at helsepersonell plikter å føre fortløpende journal og den skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen.

10.1.6 Samarbeid og samhandling mellom Tannhelse Rogaland og SUS - hvilken betydning hadde dette for pårørende sin rett til medvirkning og informasjon?

Far til pasienten kom fra Syria til Norge [redacted]. De snakker og forstår lite norsk. De snakker ikke engelsk og kan verken lese eller skrive. Pasienten var til flere konsultasjoner på SUS i perioden 2022-2024. Noen ganger ble det benyttet telefontolk og andre ganger var det tolk til stede. Dersom det ikke var tolk til stede, ble det noen ganger brukt en familievenn som tolket over telefon.

I vurderingen av om pårørende sin rett til medvirkning og informasjon ble ivaretatt, er det nødvendig å se hen til hvordan Tannhelse Rogaland (THR) og SUS samarbeider og samhandler ved tannbehandling i narkose.

THR og SUS har hatt muntlig avtale om tannbehandling i narkose på SUS i over 30 år. Den muntlige avtalen innebærer en avtale om ca. 250 tannbehandlinger i narkose årlig. THR utarbeidet i juni 2023 et forslag til samarbeidsavtale som ble oversendt SUS. Hensikten med avtalen var å styrke samarbeidet mellom partene ved å konkretisere oppgave- og ansvarsfordelingen, og etablere gode samarbeidsrutiner. Det har vært avholdt møte med SUS, og SUS har kommet med forslag til endringer i avtalen.

I utkastet til avtalen er det THR som skal gi preoperativ informasjon. Det er imidlertid ikke omtalt hvem som har ansvar for å informere om medisinsk risiko ved narkose. Innkallingsbrevet som THR sender ut inneholder ikke noe informasjon om medisinsk risiko ved narkose som eksempelvis spesifikk risiko ved selve inngrepet, og generell risiko ved narkosebehandling. I innkallingsbrevet er



det opplyst at pasient/pårørende kan ta kontakt med tannklinikken, men det er ikke oppgitt kontaktinformasjon til anestesivdelingen på SUS.

Avtalen var på hendelsestidspunktet ikke formalisert skriftlig.

Praksis har vært at det er THR som har ansvar for å vurdere om det er indikasjon for tannbehandling i generell anestesi, og anestesilege tar stilling til om det er forsvarlig å gjennomføre tannbehandling i generell anestesi. Dette ble også gjort i dette tilfellet. Det er THR som kaller pasienten inn til time. THR opplyser at innkallingsbrevet til tannbehandling i narkose ikke var oversatt til arabisk, derfor er det uklart om foresatte forstod hva behandlingen innebar.

Verken THR eller SUS har praksis med å ha forundersøkelse av alle pasienter som skal til tannbehandling i narkose. THR og SUS hadde ingen preoperativ diskusjon hvor medisinsk og odontologisk risiko ble vurdert sammen overordnet. Vi mener at når det foreligger økt risiko for medisinske komplikasjoner i forbindelse med narkosebehandling, så bør anestesilege og tannlege sammen diskutere nytte versus risiko. Uten denne informasjonen kan ikke pasient/pårørende gi et informert samtykke. Vi viser for øvrig til vurderingen i punkt 10.1.3.

SUS opplyser i brev av 21.06.2024 at et forbedringstiltak er etablering av barnepoliklinikk hvor bla. syndrombarn skal møte preoperativ for informasjon og trygging, samt klinisk vurdering av anestesilege. SUS er også enig med THR at hos spesielt risikoutsatte pasienter ved narkose skal tannlege og anestesilege sammen vurdere behovet for inngrepet, opp mot risiko ved narkose.

Statsforvalteren vurderer at den muntlige avtalen/praksis mellom THR og SUS vedrørende tannbehandling i narkose ikke ivaretar pasient/pårørende sin rett til medvirkning og informasjon når det gjelder medisinsk risiko ved tannbehandling i narkose.

Ved tannbehandling i narkose er det Tannhelse Rogaland (THR) som har ansvar for å bestille tolk. I dette tilfellet ble det av ulike årsaker ikke fanget opp av tannhelsepersonalet at det var behov for tolk. Det var derfor ingen tolk til stede da pasienten og pårørende kom til tannbehandling i narkose den 02.04.2024. THR har i sin rapport redegjort for mulige årsaker til hvorfor det skjedde og har beskrevet forbedringstiltak på dette området.

Foreldrene til pasienten spurte flere ganger etter tolk, og de visste ikke at pasienten skulle få narkose. Dette fikk de heller ikke informasjon om under selve innledningen av narkose, men måtte likevel holde han fast. Vi mener at god praksis ville vært å avvente innledning av narkose til det var en tolk tilgjengelig.

I en alvorlig sak med et uventet og plutselig dødsfall, så burde SUS ha sørget for å ha en tolk tilgjengelig før de ringte pårørende og ba dem komme til avdelingen for informasjon. Vi har forståelse for at dette var en krevende situasjon for involverte helsepersonell. Samtidig må en kunne forvente at SUS har en praksis for hvordan en kan bestille tolk ved slike uforutsette hendelser.

Oppsummert så vurderer vi at slik tannbehandling i narkose er organisert og praktisert, så medførte det at pårørende sin rett til medvirkning og informasjon, både før inngrepet og like etter dødsfallet, ikke ble ivaretatt.



11. Statsforvalteren sin konklusjon

Vi har kommet til at den helsehjelpen pasienten fikk den 02.04.2024 ikke var i tråd med god faglig praksis. Avvikene er samlet sett så store at vi vurderer dem som uforsvarlige. Videre er det avdekket svikt når det gjelder pårørende sin rett til medvirkning og informasjon.

Vi har også kommet til at Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus ikke i tilstrekkelig grad har tilrettelagt for forsvarlig virksomhet ved anestesivdelingen ved å sikre at samarbeid og samhandling med Tannhelse Rogaland når det gjelder hvem som har ansvar for å informere pasient/pårørende om risiko knyttet til tannbehandling i narkose.

Det foreligger brudd på spesialisthelsetjenesteloven § 2-2, § 3-4a og § 3-11, jf. forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring §§ 6-9, helsepersonelloven § 4 og § 16, pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 og § 3-4.

12. Forventninger til virksomheten og frist for tilbakemelding

Med bakgrunn i sakens alvorlighet, vil det være nødvendig for virksomhetens ledelse å vurdere om de tiltak som er planlagt og satt i verk er tilstrekkelige, eller om ytterligere tiltak og oppfølging er nødvendig ut fra den svikt i helsehjelpen som er påpekt.

Statsforvalteren ber om:

- Denne avgjørelsen blir gjort kjent for alle involverte
- Ledelsen ved Stavanger universitetssjukehus redegjør for hvilke tiltak som er iverksatt og planlagt for å rette opp de påpekte forholdene som er avdekket, og for å forebygge lignende svikt i helsetjenesten

Vi ber om en tilbakemelding innen 15. mai 2025.

Med hilsen

Andres Neset (e.f.)
fylkeslege/avdelingsdirektør

Sissel Kjøde
seniorrådgiver/jurist

Dokumentet er elektronisk godkjent

Kopi til:

STAVANGERADVOKATENE AS
Statens helsetilsyn

Øvre Banegate 28
Postboks 231 Skøyen

4014 STAVANGER
0213 OSLO