

Åpent brev til Klinikksjef Terje Rootwelt  
Barnehjerte-avdelingen  
Rikshospitalet

From: Luxsacumar Sivakanesar [luxsan@online.no]  
Sent: 2006-07-06 23:42:25 CEST  
To: terje.rootwelt@rikshospitalet.no, luxsan@online.no  
Cc: firmapost@rikshospitalet.no  
Subject: Sindre Hylland

Åpent brev  
til Klinikksjef Terje Rootwelt  
Barnehjerte-avdelingen  
Rikshospitalet

Takk for sist. Jeg viser til samtaler vi hadde den 16.6.06, da jeg var på besøk hos deg på Rikshospitalet, sammen med Sindres advokat.

Jeg skriver dette brev fordi det var et par ting jeg ikke fikk uttrykt klart nok på dette møtet.

Jeg registrerte fra dine uttalelser, at det er ønskelig fra Rikshospitalets side å avslutte Sindre-saken så snart som mulig. Jeg skjønnte at dette har vært, og fremdeles er, en belastning for sykehuset.

Jeg registrerte også at du ikke var helt oppdatert i Sindre-saken, da du begynte å uttale deg om overdoser av kalium, som er en så viktig del av denne saken. Dine uttalelser på TV viser også at du ikke har satt deg ordentlig inn i rapporten. Jeg forstår at det viktigere for deg å beskytte dine kollegaer, enn å prøve å finne ut hva som virkelig skjedde, under behandlingen av Sindre.

Jeg forventer ikke at du skal være like godt informert som meg, siden du har så mange andre saker å forholde deg til. Du har heller ikke vært i den nåværende stilling så veldig lenge. Du har

heller ikke sett Sindre, og du har heller ikke vært med i behandlingen av ham.

Det er viktig å få poengtert, at saken er komplisert. Det krever mye tid å sette seg inn i den. Da hadde det vært mer riktig å si dette, enn å gi inntrykk av at du er bedre orientert, enn du egentlig er.

Mens Sindre levde, måtte vi kjempe hardt for at han skulle få leve. Vi kjempet mot sykdommen, og vi kjempet mot legene. Det var vanskelig for oss å forstå at legene ikke skulle ha den samme målsetning som oss: overlevelse og et verdig liv for ham på lang sikt. Det tok lang tid før vi oppdaget at dere leger har en helt annen tankegang, og en helt annet motivasjon og målsetning. Det har vært trist å observere at dere handler mer i egeninteresse, enn for barnas ved og vel.

Prestisje og anerkjennelse er to viktige drivkrefter, som dessverre driver dere leger til å ta svært kyniske avgjørelser noen ganger, uten å være etisk forsvarlige.

Den vondeste delen av vår kamp mot barnehjertelegene på Rikshospitalet, var da de bestemte å avslutte Sindres liv, uten vår tillatelse.

Da du sa til oss på møtet, at ".dere har kjempet godt, men nå er Sindre død. Det må dere bare akseptere, og la livet gå videre .." er det mye sant i en slik uttalelse. Men bare så lenge det ikke ligger noen form for beregning eller spekulasjon i dette, fra legenes side.

Vi mistenker at en slik spekulasjon har vært til stede ved behandlingen av vår sønn.

Å avslutte et lite liv er så enkelt å få til. Det er bare å sabotere behandlingen. Barnehjertelegene anbefaler gjerne til foreldrene at de skal satse på en ny graviditet, når hjertefeil er påvist. Særlig i de tilfellene hvor hjertefeilen er komplisert. Å gå videre og prøve å redde liv er faktisk veldig risikofylt for legene. De risikerer nederlag og prestisjetap, og kanskje til og med en rettssak.

Da er det lettere å anbefale en ny graviditet, og akseptere at

barnet skal dø, og la livet gå videre.

Vi ser at dette veldig godt kan ha vært legenes motivasjon i Sindres tilfelle, pluss i en del andre saker vi har blitt kjent med. Vi har snakket med mange andre foreldre med hjertesyke barn, mens Sindre var syk. Alle forteller den samme historien. Det er skremmende mange som har fått beskjeden at de har fått et barn med "... en ekstrem komplisert hjertefeil, som er umulig å behandle. Det beste er å la barnet få dø, og satse på en ny graviditet. Det er det beste for barnet, og det er det beste for foreldrene, sett på lang sikt."

Slik som vi ser det, medfører en komplisert hjertefeil en helt opplagt trussel for legene. Det er så truende at legene er villige til å gå langt for å unngå dette nederlaget, og prestisjetapet. Og de går gjerne over lik, for å slippe dette.

I stedet for å innrømme at de ikke er bedre, blir de ganske oppfinnsomme med å finne andre løsninger, som ved nærmere øyesyn dessverre ikke er så etisk forsvarlige. Ved å hjelpe det uheldige barnet med det kompliserte hjertet med å dø, på en tilgivelig måte, blir saken så mye lettere for dem, og så mye lettere å avslutte. Ved å la det få leve, opprettholdes usikkerheten, og mange leger må forholde seg til langt flere ubehageligheter. Da er det fristende å velge minste motstands vei, og ta noen snarveier.

I dag dør 3 av 4 barn med påviste hjertefeil, før de får oppleve sin andre fødselsdag. Dette er hentet fra de siste forskningsrapporter som er nettopp er offentliggjort. Tenk hvilken kjempetrussel dette er for de behandelende leger. I snitt vil de kun kunne lykkes i bare 1 av 4 behandlinger. Det er leit at de skal være så sultne på ære og berømmelse på en slik arena, hvor oddsene er så små.

Det er lett å trekke en parallell til meteorologer, som har omtrent samme sjansen for å lykkes i sine værvarslinger. Men forskjellen på en meteorolog og en barnehjertelege, er at en meteorolog ikke prøver å gjøre inntrykk av at han er noe bedre enn det han er. For været klarer han ikke å lyve om, selv om han aldri så mye prøvde.

Vi godtar tabbene til en meteorolog, fordi han innrømmer han ikke klarer bedre. Barnehjertelegene har noe å lære av disse.

Jeg vil gjerne nevne en annen trussel for barnehjertelegene, som dukker opp med jevne mellomrom. Og det er når foreldrene ønsker at barnet deres skal behandles i utlandet, hvor kompetansen er større. Når foreldrene lufter dette for legene på Rikshospitalet, får de alltid et kontant nei. Dette kan kun forstås ut fra den samme frykten om prestisjetap. Da vil jo sykehus-miljøet i utlandet kunne oppdage at kompetanse-nivået i Norge, ikke er så høyt som de norske legene skryter av. Om det blir oppdaget, vil det med sikkerhet gi et prestisjetap.

Nei, denne hungeren etter ære og berømmelse er ikke bra.

De hjertesyke barna er i hvert fall ikke tjent med det.

For å kvitte seg med disse mulige nederlag, er det så mye enklere å kvitte seg med hodepinen så fort som mulig, ved å sikte seg inn på en raskest mulig avslutning av saken, og hjelpe foreldrene med å akseptere hva som har skjedd, satse på en ny graviditet, og la livet gå videre.

De fleste foreldrene som har mistet sitt barn, går inn i en sorg, og unngår noen videre kontakt med sykehuset. Det vil si, de lar legene få være i fred. Det er jo ikke mer legene kan gjøre. Dette er gunstig for legene, som slipper å engasjere seg noe mer med denne saken.

Hvis noen foreldre skulle være sterke nok til å dukke opp igjen på sykehuset likevel, etter tapet av sitt barn, er det også så mye lettere for legene å takle. Disse foreldrene vil antagelig være full av aggresjon, på grunn av måten legene har behandlet deres barn på. De kan legene lett avvise dette, ved å si at foreldrene klarer ikke å innse at barnet har vært alvorlig sykt, og de takler heller ikke at de har mistet barnet.

Rikshospitalet hevder selv i presse og media at de har en helbredelses prosent på 95 %, som slettes ikke er sant. Nyere, og mer uavhengig forskning sier at tallet er nærmere 25 %.

Hvorfor denne usanne propaganda fra Rikshospitalets side? Det er tydelig at Rikshospitalet har noe veldig alvorlig de ønsker å skjule, siden de går så langt med å dekke over utilstrekkelighetene.

Men for å leve på en løgn, må man ha en utrolig god hukommelse, og samtidig være temmelig naiv. Sannheten vil alltid komme for en dag.

Vær så snill, legg denne frykten for nederlag og prestisjetap helt bort og kom med sannheten. Dere får langt mer respekt og sympati med sannheten.

Du nevnte at du ville innkalle Helsetilsynet og Helsedirektøren til et felles møte og rette ut alt. Og hvis dere har gjort en feil, beklage det hele.

Jeg oppfatter denne uttalelsen mer som en trussel, enn et forsøk på å megle frem en god løsning for begge parter. Jeg føler det som dere ønsker å legge et press på meg, for ikke gå videre med saken. Jeg går gjerne komme til et slikt møte, det er jeg ikke redd for. Men å bruke autoriteter, er ikke noen god løsning. Usannhetene forblir like fullt usanne.

Å brette ut alt i mine øyne, betyr å brette ut sannheten. Men det har jeg ikke noen tro på vil skje i et møte med de høye autoriteter. Der kommer hensynet til prestisje og anerkjennelse enda sterkere inn i bildet for dere leger, og det blir enda viktigere i redde ansikt. Og saken vår vil bli stående på stedet hvil.

Det er sannheten jeg ønsker. Løgn og falskhet er jeg så trett av.

"Varsleren" handler om Rikshospitalets egen lege og professor, Ola Didrik Saugstad, som gikk mot de andre leger på avdelingen, ved å fortelle sannheten. Han fikk på grunn av dette mange problemer, og ble fryst ut av sine kollegaer. Boken skriver åpent og ærlig, og nevner også om Helsetilsynets holdning til slike konflikter. For Helsetilsynet var det viktig at ikke samfunnets tillitt til helsevesenet ble svekket. Derfor valgte de å støtte flertallet, som er legene, for å bevare roen.

Indre konflikter som brettes ut for publikum, er alltid uheldige, og vil alltid skade Det norske helsevesen, sett på sikt. Derfor velger de å støtte det etablerte, og dysse tingene ned, så skadene fra den indre konflikten skal bli minst mulig.

Jeg kjenner meg så godt igjen når jeg leser denne boken. Dette er akkurat hva vi selv har opplevd.

Jeg er sikker på at du forstår hva jeg snakker om, Terje Rootwelt. Du lever midt opp i det.

For å si tingene litt mer presist. Dette dreier seg ikke om Helsevesenet, Rikshospitalet eller barneavdelingen på Rikshospitalet. Jeg peker kun på den veldig begrensede ukultur som befinner seg innenfor hjertedelen av barneavdelingen på Rikshospitalet, og som jeg har en så sterk personlig erfaring med. Jeg bodde på denne avdelingen i nesten to år, både natt og dag.

Det er ikke er deg personlig jeg vil til livs. Jeg har i stedet flere komplimenter til deg, i måten du har behandlet oss på. Du har vært vennlig og imøtekommende, og du har vært lett å snakke med. Og jeg har hele tiden hatt tro på at vi skal kunne ha en såpass god dialog, at vi finner en løsning, som vi begge kan leve med.

Jeg har et mål med min kamp mot Rikshospitalet. Det er at sannheten må frem, og at det blir ryddet opp i denne ukulturen. Det skylder jeg min avdøde sønn, som ble et offer for denne ukulturen.

Hvorfor forteller Rikshospitalet publikum gjennom presse og media, at de har en helbredelsesprosent på 95 %, når sannheten er bare en fjerdepart, nærmere 25 %.

Du gjør et godt valg, ved å ta avstand fra den løggen som gjennomsyrrer barnehjerte-avdelingen på Rikshospitalet. Derfor må du ikke støtte dine kollegaer, når de farer med løgn. Nederlag i jobben opplever vi alle. Hvorfor skulle det være noe annerledes for barnehjerte-legene. De må selvfølgelig lære seg å leve med nederlag og prestisjetap, som alle oss andre. Jeg vil foreslå at du som leder for disse personer, viser dem hvem som

er sjefen, og hva som er etisk riktig. En dag blir de gjennomskuet uansett. Og da blir fallhøyden høy, og de tar kanskje deg seg. Se hva som skjer med professor Jon Sudbø i disse dager. Det som han går gjennom nå, er det ingen som misunner ham. Hans sak blir også brettet ut. Men kanskje ikke på den måten som han hadde forventet.

Jeg håper du har styrken til å rydde opp i dette, og gjøre det som er etisk riktig i denne situasjonen. Det minste du må gjøre er å slutte å forsvare dem som ikke har sin sti ren. Og det har du myndighet til å klare.

Du vil få et kjempe prestisjeløft, som overgår alt annet. Du vil få respekt fra alle rundt deg, og kollegaer og pasienter vil beundre ditt mot.

Dette brevet er skrevet som et åpent brev med hensikt. Fordi jeg tror på åpenhet. Og så har jeg en sterk tro på at sannheten alltid vinner til slutt.

Jeg tror du forstår hva jeg snakker om. Hvis du kan hjelpe meg med å få disse råtne eplene ut av fruktkurven, vil vi alle kunne være vinnere.

Og du vil ikke lenger ha meg som motspiller.

Kun som medspiller.

Hvem blir de virkelige vinnerne?

De små, selvfølgelig. De som sliter nok fra før, med sine syke hjerter.

Med vennlig hilsen

Sivakanesar Luxsacumar

