

Åpent brev nr.1 til professor Jan L. Svennevig på Rikshospitalet, som svar til hans artikkel " Lav dødelighet ved hjertekirurgi hos barn" i nyhetsavisen Dagens Medisin.

From: Luxsacumar Sivakanesar [luxsan@online.no]

Sent: 2007-03-21 23:08:23 CET

To: [jan.l.svennevig@rikshospitalet.no](mailto:jan.l.svennevig@rikshospitalet.no)

Cc: [Egil.Seem@rikshospitalet.no](mailto:Egil.Seem@rikshospitalet.no), [luxsan@online.no](mailto:luxsan@online.no), [lisbeth.nilsen@dagensmedisin.no](mailto:lisbeth.nilsen@dagensmedisin.no)

Subject: "Lav dødelighet ved hjertekirurgi hos barn" i Dagens Medisin den 11.1.07

Åpent brev

Til Jan L. Svennevig,

Vi viser til artikkelen " Lav dødelighet ved hjertekirurgi hos barn " i Dagens Medisin den 11.1.07, skrevet av Lisbeth Nilsen, hvor du har uttalt at Rikshospitalet har en mortalitetsrate på 0,6 prosent for 2006. Det ble nevnt at 317 barn ble hjerteoperert. Kun to av dem døde.

Du har gjort 3 stk tilsvarende publikasjoner om dødeligheten av hjertebarn i Norge.

Vi ser fra våre undersøkelser at mange av de ting du uttaler om, ikke helt stemmer med andre kilder til informasjon, som vi har tilgang til.

Etter å ha diskutert dette tema nærmere med våre kilder, ser vi at publikasjonene må være feil. Du sier også selv at du synes at dødeligheten var " påfallende lav", og at du måtte kontrollere tallene manuelt, for å bli sikker. Vi er ikke så sikre på om den manuelle kontrollen har vært gjort grundig nok.

Vi begynner å danne oss et bilde av hva som skjer på barnehjerteavdelingen på Rikshospitalet. Spesielt etter å ha snakket med mange av foreldrene til hjertesyke barn. Vi har registrert at påfallende mange av disse har fått høre, at dere er blant verdens beste. Dere slår dere selv på brystet, og forteller at dere er blant de beste i verden. Dere sier at hvis ikke dere ikke klarer å gjøre jobben, er det heller ingen andre i verden som vil klare å gjøre den.

Faktum er at dere rangerer ikke blant verdens beste på de offisielle listene. Dere kommer langt ned på denne listen, spesielt når vi går inn på de mer kompliserte hjertesykdommene. Så hvorfor dette selvskrytet?

Vi kan se at det ligger et motiv bak. Men korriger oss hvis vi tar feil.

Ved å gi inntrykk av at dere er blant verdens beste på barnehjerteområdet, overfor foreldrene til de hjertesyke barna, lukker dere effektivt døren til alternativ behandling i utlandet, eller til noe annet sykehus i det hele tatt. Ingen forelder vil tenke på dette alternativet, når dere har kommet med et så sterkt argument. Og ingen forelder vil drømme om at dere ikke fortalte sannheten. Tillitten til dere er for stor til det.

Vi tror dere bruker disse usanne publikasjonene, for at foreldrene skal bli overbevist om riktigheten av denne påstanden. At dere er blant de beste i verden.

Dere sprer budskapet ikke bare til foreldrene, men til hele det norske folk. Jevnlig leser vi artikler i dagspressen om de norske barnehjertelegers ufeilbarlighet.

Foreldrene til hjertesyke barn har ingen mulighet til å kunne ha motforestillinger mot et så sterkt argument, og vil med en gang gå med på forslaget til den behandelende barnehjertelegen, når han eller hun foreslår å la barnet deres dø. Enten etter fødselen, eller før fødselen ved å ta abort. Fordi "hjertesykdommen til barnet er så komplisert, at ingen i hele verden kan hjelpe dem".

Vi kommer med disse påstander ut fra mange samtaler vi har hatt med forskjellige foreldre, som er våre sannhetsbevis. Dette blir bekreftet fra mange med samme erfaring.

I Norge blir det født ca. 600 barn med hjertefeil. Dette nevner du ikke med et ord i artikkelen. Du uttaler heller at litt i overkant av 300 barn får hjelpen de trenger, med 99,4 prosent overlevelse.

Hva med de andre 300 barna, som ikke fikk noen sjanse, men som dere bare lot dø, " fordi ingen i hele verden kunne hjelpe dem".

Du underbygger dette i artikkelen med å si at " Det er riktig at valget av pasienter man opererer på, er avgjørende, men det er en internasjonal konsensus om hvilke tilstander man bør og kan operere."

Du bekrefter faktisk at dere velger ut hvem skal få hjelp, ut fra en internasjonal standard. Med den " internasjonale konsensusen " i ryggen, tar dere Guds rolle, og velger ut dem som skal få en sjanse til å leve. Det er

påfallende at dere velger bare dem som vil ta seg godt ut på overlevelsesstatistikken. Med en overlevelse på 99,4 prosent for 2006, kan vi godt se at valgene dere tar, ikke akkurat går i de hjertesyke barnas favør. Vi vil heller si i hjertelegenes favør.

Dere får pene statistikker, men de avslører dessverre en faretruende høy mangel på kompetanse for de mer kompliserte hjertesykdommene, hvor dødeligheten er langt større. Elegant velger dere disse bort, som ikke eksisterende.

Vi mistenker at dere ikke engang tør å prøve å hjelpe disse, fordi resultatet med stor sannsynlighet vil ta seg veldig dårlig ut på statistikken, samt gi sykehuset og de involverte leger et følbart prestisjetap.

Vi ser også, ut fra de samtaler vi har hatt, at dere har begrenset kunnskap på etterbehandlingen av de små. Mange av foreldrene, forteller at sykehuset sliter med god etterbehandling og god rehabilitering av de hjerteopererte.

For barn som dør etter en operasjon, ser vi også at det er en tendens til å dekke over at operasjonen gikk galt. Legene forteller gjerne at det var andre årsaker til dødsfallet, enn hjertet.

Dere har tidligere innrømmet mangelen på kompetanse. Det var den gangen da vi hadde Lasse-liten saken i media, og faren til gutten gikk sin egen vei, og dro til USA for egen regning. Da gikk sykehuset offentlig ut og fortalte om begrensningen i behandlingen her hjemme. Fordi det ikke hadde noe valg.

I tillegg har vi registrert at Dr. Harald Lindberg, som nå jobber hos dere, har uttalt seg i media, at Norge har veldig lite forskning på dette området. Hvordan kan vi bli blant verdens beste i barnehjertekirurgi, når vi ikke en gang har penger til forskning? Det sier seg selv.

Vi ønsker at du nå forklarer bedre hva du mener med at "det er internasjonal konsensus om hvilke tilstander man bør og kan operere." Hvis dere følger en standard på utvelgelsen av hvem av barna som skal få en sjanse til å bli operert, er vi svært interesserte å vite mer om denne standarden.

Dessverre er vi vitner til at dere forfalsker sykejournaler. (se vedlegg). Vi har alle John Sudbø friskt i minne, som eksempel på hvor langt en lege er villig til å gå.

Det vi nå trenger, er beviser på at det du har publisert er sant. Det er ikke nok for oss at du sier at du har taushetsplikt for de rådata som publiseringen er bygget på. Det er viktig at du beviser for oss alt du har

uttalt offentlig, fordi vi ser din publisering virker inn på mange avgjørelser som tas i forbindelse med hjertesyke barns skjebne i Norge.

Dersom du ikke klarer å bevise hva du har publisert, er det bare en riktig ting for deg å gjøre, å trekke publiseringen tilbake.

Vi ser frem til en snarlig tilbakemelding på våre spørsmål.

Siden dette tema er gjort offentlig fra deres side, velger vi å la det være åpent også fra vår side.

Med vennlig hilsen

Luxsan

Norsk forening for Lunge- og Hjertesyke Barn