

panjen har, som forventet, skapt engasjement. Både leger, myndigheter, konkurranter og journalister har delte syn på saken. Vi har mottatt svært mange positive tilbakemeldinger fra leger.

Vendil Vatne anklager Bayer Pharma for ikke å forstå «kjernen» i reaksjonene. Jeg respekterer hennes syn, men reaksjonene har vært delte og majoriteten positiv. «Dette er god service overfor pasientene» og «dette er nyskapende, og flere selskaper bør tilby det samme» er blant de tilbakemeldinger vi har mottatt fra hennes kolleger.

Selv om Bayer Pharma på mange områder er uenig i Vatnes fremstilling, er en del av den interessant. Hovedspørsmålet hun stiller er: Blir leger til «fotsoldater» for Bayer for å få Levitra inn på markedet? Dette må bestrides, da det alltid vil være den enkelte leges vurdering og enighet med pasienten som vil være det avgjørende. Dessuten må legene selv vurdere om ordningen bør tilbys pasientene. «Levitas løfte» styrker etter vårt syn pasientenes rettigheter og setter søkelyset på legemidlets effekt og pris. Ordningen oppfordrer til riktige bruk av legemidlet og er konsistent med St.meld. nr. 18 (2004–05) om rasjonell legemiddelbruk.

Det er lov å ha ulikt syn på en ny og uprøvd ordning. Pengene-tilbake-garantier er nytt for legemidler i Norge, men gjennomført innenfor visse terapiområder i andre land. De andre nordiske landene har akseptert tilsvarende ordning for potenspillen Levitra. Slike ordninger er vanlig innenfor andre bransjer og er med på å styrke forbrukernes rettigheter. Fra ulike hold antydes det at slike ordninger kan få stor utbredelse innenfor farmasøytisk industri.

Statens legemiddelverk peker i sin korrespondanse til oss på at deres lovtolkings-spørsmål ikke finner eksplisitt støtte i forskriften. Bayer Pharma har valgt på deres oppfordring å stanse prøveprosjektet, uten at empiri er etablert og resultater evaluert. Bayer Pharma mener fortsatt dette er et godt konsept som bør vurderes for fremtiden og som er til det beste for pasientene.

**Bertil Andersson**  
Bayer Pharma

## Hvem kan avgjøre om livet er levelig?

I en artikkel i *New England Journal of Medicine* foreslår Verhagen og Sauer retningslinjer for medisinske drap på nyfødte (1). I Nederland var det i perioden 1997–2004 22 rapporterte tilfeller av medisinske drap på nyfødte. I alle tilfellene var barnet født med ryggmargsbrokk. Dette er bakgrunnen for at jeg som en voksen, født med ryggmargsbrokk og hydrocephalus, reagerer. Jeg føler et behov for å korrigere oppfatningen av ryggmargsbrokk som en tilstand man helst burde slippe å leve med.

Verhagen og Sauer hevder at et barn med den mest alvorlige formen for spina bifida vil ha en ekstremt dårlig livskvalitet, selv etter mange operasjoner. Det kan kanskje stemme i noen tilfeller. Problemet er, slik jeg ser det, at det kan man vanskelig vite før etterpå. Hvem sin lidelse er det man vektlegger? Foreldrenes eller barnets? Et annet spørsmål er om en lege i det hele tatt har forutsetninger for å mene noe om fremtidig livskvalitet. Den internasjonale ryggmargsb-

brokkforeningen har i sitt prinsippprogram *The right to be different* slått fast at livskvalitet ikke kan bestemmes av medisinske kriterier alene.

Tilhengere av dødshjelp argumenterer ofte med at dette handler om personer som er i livets slutfase. Verhagen og Sauer synes å snu dette argumentet på hodet: «Byrden» er større jo lengre tid barnet forventes å leve. Hvordan kan de hevde at «flertallet av nyfødtemedisinere i Europa er overbevist om at målet med intensiv behandling ikke bare er overlevelse, men også en akseptabel livskvalitet»? De tar her europeiske kolleger til inntekt for sin praksis uten at noen protesterer. Er norske leger enige i deres syn? Mener norske leger at folk som meg lider så mye at døden «ville være mer human enn fortsatt liv»?

I en alder av 35 år vet både foreldrene mine og jeg hvordan det gikk med meg. Vi har fasiten på hvordan livet, funksjonsnivået og livskvaliteten ble. Selv mener jeg at jeg lever et bra liv. Hva fagfolkene rundt meg måtte mene, vet jeg lite om, og jeg har ikke behov for å vite det heller. Det jeg har bruk for å vite er at de ikke lar personlige vurderinger om min livskvalitet bestemme hvorvidt jeg skal få tilgang på nødvendig behandling.

**Toril Heglum**  
Bryne

### Litteratur

1. Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen Protocol – euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 2005; 352: 959–62.