

Indier som sålde njure fick dåligt betalt och ångrade sig efteråt

II Terminal njursvikt som inte behandlas med aktiv uremivård, dvs dialys eller njurtransplantation, leder till döden på grund av uremi. Tack vare aktiv uremivård finns idag i välutvecklade länder möjlighet att behandla de flesta människor med terminal njursvikt. Ett resultat av detta är att antalet patienter som behandlas och överlever stadigt ökar; de senaste decennierna årligen med 5–10 procent. Totalt lever idag ca 1,5 miljoner människor världen över tack vare aktiv uremivård, där behandlingsformerna hemodialys utgör knappt 70 procent, peritonealdialys knappt 10 procent och fungerande njurtransplantat 23 procent.

Vad gäller såväl kostnader som överlevnad och livskvalitet är njurtransplantation den bästa behandlingsformen. Kostnaden per år för dialysbehandling ligger i Sverige mellan 400 000 och 800 000 kronor, medan den för ett liv med ett fungerande transplantat i medeltal ligger under 100 000 kronor. Femårsöverlevnaden efter en njurtransplantation är 75 och 95 procent för dem som fått en njure från en avliden respektive från en levande givare. I en jämförbar grupp av dialyspatienter som inte blivit transplanterade är femårsöverlevnaden ca 60 procent [Nephrol Dial Transplant

2000;15:701-4]. Bristen på njurar för transplantation är den viktigaste begränsande faktorn i de flesta länder, även i Sverige. Stora insatser görs nu för att möjliggöra fler organdonationer från avlidna men också för att öka antalet frivilliga levande givare. I Sverige väntar ca 750 dialyspatienter på att bli njurtransplanterade.

Frågan om det kan vara etiskt försvarbart att köpa en njure har diskuterats. I fattiga länder – såsom Indien – utan allmän sjukvård kan skillnaden mellan att bli transplanterad och att inte bli det vara en fråga om liv eller död. Patienten eller dennes familj har inte råd att betala för livslång dialys men väl för en ny njure. Varför skulle det då vara oetiskt att köpa en njure för att rädda en njursjuk, samtidigt som kanske den som sålt sin njure får en välbehövlig slant för att reda upp ekonomin? Riskerna vid njurdonation är jämförelsevis små, och man kan ju köpa andra riskfyllda tjänster (t ex livsfarliga stunt- och dykjobb), så varför inte?

I Indien förbjöds försäljning av njurar 1994, men sådan förekommer fortfarande. Nyligen redovisade en studie en intervjuuppföljning av 305 individer som i medeltal 6 år tidigare sålt en av sina

njurar. Resultaten är skrämmande: 95 procent av dem som svarade berättade att de sålt en njure främst för att få pengar och inte av altruistiska skäl. Som regel hade njurdonatorn varit pressad av skulder eller obetalda hyror. Betalningen hade varit dålig, omkring 1 100 dollar och blev regelmässigt lägre än vad som ställts i utsikt. Flertalet (87 procent) av dem som sålt en njure rapporterade en subjektiv försämring av hälsan, och endast 21 procent skulle rekommendera någon annan att göra detsamma. Som jämförelse har färre än 1 procent av de levande givare i Sverige som utan ersättning donerat en njure ångrat sig [Transplantation 2000;69:2067-71]. Tyvärr föreföll också den lilla förtjänst som njursäljarna fått endast ha givit kortvarig glädje då medelinkomsten för flertalet hade gått ned åren efter njurförsäljningen. Försäljning av njurar kanske hjälper den njursjuka men inte den som sålt!

Carl-Gustaf Elinder

carl-gustaf.elinder@hs.se

Goyal M, Mehta RL, Schneiderman LJ, Sehgal AR. Economic and health consequences of selling a kidney in India. JAMA 2002;288(13):1589-93.

Patienter får sällan veta vilken behandling de randomiserats till

II Placebokontrollerade studier har under senare år ifrågasatts ur etisk synvinkel i de fall då effektiva behandlingsformer redan existerar. Denna form av studie är dock ofta nödvändig när det handlar om att isolera effekter av en behandling (farmaka, operation etc) från effekter av exempelvis förväntningar, förhoppningar och ett naturligt sjukdomsförlopp.

Syftet med den aktuella undersökningen var att undersöka vilken information patienter som deltagit i randomiserade placebokontrollerade studier erhöll efter studiens avslutande, framför allt avseende vilken grupp patienten randomiserats till. Författare till alla placebokontrollerade randomiserade studier publicerade år 2000 i Lancet, BMJ, New England Journal of Medicine, JAMA eller Annals of Internal Medicine (n=119) samt författare till 120 slumpmässigt utvalda studier med denna uppläggnings

ombads besvara ett frågeformulär. Svaren från totalt 107 undersökare bedömdes kunna ingå i den aktuella undersökningen. Drygt hälften (55 procent) av undersökarna informerade inte rutinemässigt de deltagande patienterna om vad de randomiserats till (placebo eller aktiv behandling). De som rutinemässigt informerade om det individuella randomiseringsutfallet gjorde det personligt i 56 procent och per post i 25 procent av de ingående undersökningarna. De vanligaste orsakerna till att inte informera om utfallet av randomiseringen var att undersökaren inte beaktat detta alternativ (40 procent) och för att undvika systematiska fel (bias) vid eventuella uppföljningsstudier (23 procent). Två tredjedelar av de undersökare som informerade om randomiseringsutfallet informerade även om utfallet av respektive studie. Trots att adekvat patientinforma-

tion är väsentlig för att upprätthålla ett gott förtroende för sjukvården och forskarsamhället, anser författarna att ytterligare studier krävs för att utvärdera när och hur information kring behandlingen bör ske. Efter kontakt med representanter för forskningsetiska kommittéer i vårt land framkommer att man sällan eller aldrig har synpunkter på information till patienter efter studiers avslutande. Nämnas bör dock att Läkemedelsverket föreskriver att det i patientjournalen skall noteras vilken behandling patienten har randomiserats till.

Henry Nisell

henry.nisell@hs.se

Di Blasi Z, Kaptchuk TJ, Weinman J, Kleijnen J. Informing participants of allocation to placebo at trial closure: postal survey. BMJ 2002;325:1329.