

Ersättningar till organdonatorer

Bakgrund

Transplantation av organ sker i allt högre utsträckning med en levande donator som givare. De friska individer som donerar organ till patienter får ersättning från olika håll om de haft kostnader i samband med donationen och för det inkomstbortfall de haft under sjukskrivningstiden.

De ekonomiska villkoren för donatorerna uppmärksammades under 2005 i en motion till regionfullmäktige. Yttranden i frågan lämnades av Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Hälso- och sjukvårdsutskottet och Etikkommittén. Dessa utlåtanden påpekade gemensamt att det finns ett behov att fastställa regionala riktlinjer som baseras på den praxis som finns idag. Regionfullmäktige beslutade den 29/11 2005 (§209) att regionstyrelsen ges i uppdrag att ta fram riktlinjer för ersättning till den som donerar organ och därvid beakta de principer som nu tillämpas.

På uppdrag av hälso- och sjukvårdsdirektören har en arbetsgrupp arbetat med frågan. De som deltagit är: Staffan Björck (sammanställande), Maria Gabrielsson-Fredriksson och Birgitta Swenson från hälso- och sjukvårdsavdelningen samt Styrbjörn Friman, Kerstin Fredriksson, Sune Melin samt Britt-Marie Boberg från Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Arbetssätt och avgränsningar

Arbetsgruppen har sett som sin uppgift att:

- Belysa frågan och identifiera problemområden.
- Ta fram förslag till riktlinjer.
- Precisera i vilka fall som riktlinjerna skall gälla.
- Utarbeta riktlinjer som skall vara praktiskt tillämpbara och om möjligt förenkla handläggningen

Arbetet har förankrats hos berörda verksamheter och regionens sjukhus har getts möjlighet att lämna synpunkter.

Bakgrund,

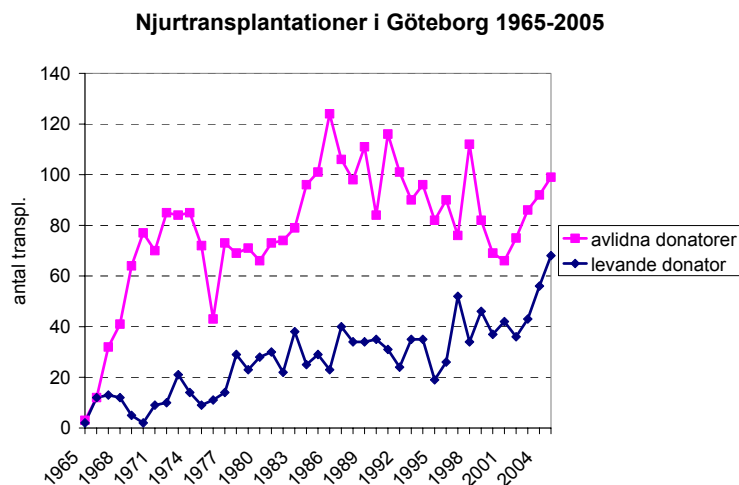
Transplantationer med levande givare

Frågan om ersättning till organdonatorer har främst kommit att förknippas med när en anhörig donerar en njure till en njursjuk patient eftersom det är den vanligaste organdonationen och eftersom det innebär en förhållandevis stor operation för donatorn med lång arbetsförmåga.

Den donerade njuren, som är belägen djupt i kroppen, opereras vanligen ut genom ett snitt i flanken där muskulatur delas. Ingreppet innebär en risk för donatorn även om allvarliga komplikationer är mycket sällsynta. Läkningförloppet tar därför tid. Den genomsnittliga sjukskrivningstiden efter njurdonation är ca 7 veckor men kan vara betydligt längre om donatorn har ett tungt kroppsarbete. Till detta kommer sjukskrivning för förberedande åtgärder som information och undersökningar om lämplighet för donation. Där ingår t.ex. kontraströntgen av njurar och blodkärl.

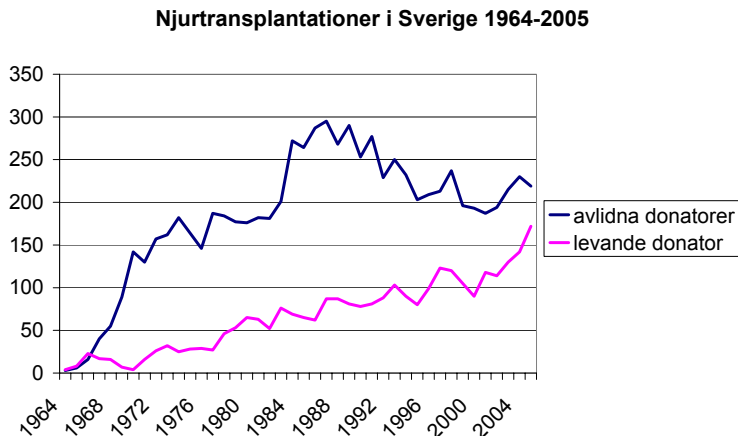
Detta innebär att donatorn drabbas av en rad olika typer av kostnader såsom resor och uppehälle. Donatorn har också ett inkomstbortfall eftersom socialförsäkringssystemen inte helt täcker inkomstbortfall vid sjukdom.

Att personer ställer upp och donerar organ till anhöriga är nödvändigt för att transplantationsverksamheten skall fungera som den gör idag. Levande donatorer har utvecklats till att bli en allt större del av verksamheten. Figuren nedan visar antalet njurtransplantationer i Göteborg.



Antalet transplantationer har ökat kraftigt de senaste åren vilket till stor del beror på att fler levande givare ställt upp för donation. Antalet har tredubblats sedan 1996. År 2005 utfördes 167 njurtransplantationer i Göteborg varav 68 med njure från en levande donator (41%).

I figuren nedan visas antalet transplantationer med levande och avlidna donatorer i Sverige under samma tidsperiod.



Det har utförts ca 10 600 njurtransplantationer i Sverige varav ca 2800 med njure från en levande donator. Som största svenska center svarar SU för en stor del av den svenska produktionen. Den levande donatorn har blivit allt viktigare för transplantationsverksamheten. Om friska personers benägenhet att donera organ skulle minska skulle det leda till behov av betydande kapacitetsförstärkningar för dialysverksamheten.

Förutom njurar kan t.ex. en del av levern doneras. Det är vanligen fråga om donation från en förälder till ett barn men det är ett ovanligare ingrepp. Under den senaste 10-årsperioden har endast 34 sådana operationer utförts i Göteborg vilket är fyra procent av totala antalet levertransplantationer. Antalet leverdonatorer förväntas dock att öka. Denna donation innebär också ett stort ingrepp för donatorn med behov av avsevärd konvalescens. Ingreppet är mer riskfyllt än njurdonation och det är vanligare med längre sjuklighet och längre sjukskrivningsperioder än efter njurdonation.

Alla operationer innebär en risk. Njur- och särskilt leverdonation är förhållandevis stora ingrepp vilket gör att risken för allvarliga och även dödliga komplikationer inte är försumbar. Någon operationsdödlighet finns dock inte bland de levande givarna i Göteborg trots 40 års verksamhet. Rent statistisk innebär dock den utökade verksamheten med levande donatorer att sannolikheten ökar för att de allvarligaste komplikationerna inträffar.

Vidare förekommer andra donationer såsom äggdonationer och donation av benmärg. Dessa innebär också arbetsförmåga och kostnader för donatorn men de är skonsammare för donatorn och innehåller inte alls samma problematik med risk för långa sjukskrivningsperioder i samband med komplikationer.

Historik, ersättning till donatorer

Idag tillämpas allmänt principen att levande donatorer av organ skall hållas ekonomiskt skadelösa. Denna princip har sitt ursprung i en rekommendation från Landstingsförbundet 1972 till den enskilda landstingen¹. Från skrivelsen kan hämtas att:

- ersättning för resor- och vårdkostnader skall ges till donatorer av organ liksom ersättning för förlorad arbetsförtjänst.
- ett tak till vilket inkomst garanteras rekommenderas till 7,5 basbelopp, vilket vid den tiden omfattade de flesta inkomster.

Rekommendationen tillkom på grund av att enhetliga riktlinjer saknades, på grund av olikheter mellan landstingen och på grund av brister i försäkringssystemen. Landstingsförbundet angav mycket tydligt att rekommendationen till landstingen var temporär i avvaktan på att försäkringsfrågan löses. Den är inte ett avsteg från uppfattningen att inkomstbortfall "bör utgå från den allmänna försäkringen".

Frågan har tagits upp igen på flera sätt. Landstingsförbundet har i skrivelser till regeringen 1997 och 1999 framhållit att ersättning måste ges av annan finansiering vad gäller sjukersättning till personer som donerar organ. Frågan aktualiserades också genom en riksdagsmotion. I samband med beredning av frågan framhöll socialstyrelsen att en lösning bör innebära att den levande givaren hålls ekonomiskt skadeslös med full kompensation för kostnader och inkomstförluster och att samma principer bör tillämpas över hela landet.

Detta ledde till en lagändring inom den allmänna försäkringen med tillämpning från januari 2002. Den största förändringen var att arbetsgivaren blev skadelös genom att försäkringskassan skall ersätta arbetsgivaren för alla sjuklönekostnader. Det är en i sig väsentlig förändring eftersom annars små företag kunnat få bära en tung ekonomisk börda för att en donation skall kunna genomföras men innebar inte att ersättningen till donatorns förbättrades och det ändrade inte landstingens åtaganden i väsentlig grad. Förändringen innebar även att karensdagar togs bort i samband med donation. Sjukersättningen vid donation baseras sedan reformen på samma regler som vid så kallat särskilt högriskskydd, som tillämpas vid t.ex. sjukdom med risk för stort antal sjukperioder.

Landstingsförbundets önskemål om förändrad finansiering bifölls dock inte. Regeringen fäste i sitt lagförslag större avseende vid riks-försäkringsverkets åsikt att det är omöjligt att undanta levande donatorer från sjuklönelagen och att det skulle krävas en separat försäkring för att tillvarata donatorernas speciella situation. Det pågår för närvarande inget arbete med att utveckla en sådan nationell försäkringslösning.

Därmed gäller i princip fortfarande Landstingsförbundets temporära rekommendation idag, 30 år senare.

Nyligen har ordförandena för svensk transplantationsförening och svensk njurmedicinsk förening samt Riksförbundet för njursjuka skrivit till socialministern med ett förslag till revision av villkoren för levande donatorer. Bland önskemålen ingår slopande av tak för ersättning av inkomstbortfall, uppdaterade nationella riktlinjer samt livslångt frikort till vård som sker till följd av donationen. Denna skrivelse är ännu ej besvarad.

¹ cirkulär AC 49/1972, (daterad 1972-10-02),

Skrivelsen kan vara ett uttryck för att ersättningsfrågorna i samband med donation inte funnit en optimal form. Under detta projekt har också framkommit att ersättningsfrågor ofta upplevs mycket besvärliga för donatorn. Det gäller inte bara nivåer av ersättning utan oftare sådant som fördröjda utbetalningar och inblandning av flera aktörer.

Nuvarande ersättning till organdonatorer.

Försäkringskassans ersättning

Levande givare av organ eller vävnad omfattas av sjukskrivningsbegreppet och för dessa gäller reglerna för särskilt högriskskydd inom sjukförsäkringen. Det gäller för sjukskrivning under utredningstid och i samband med donation.

Särskilt ansökan skall ske till Försäkringskassan och reglerna innebär att donatorns arbetsgivare kan erhålla ersättning för alla sjuklönekostnader och att donatorn undantas från karensdag. Skyddet gäller även i de fall då sjukpenning utbetalas direkt från Försäkringskassan, dock ej i de fall då donator är egenföretagare och har ett försäkringsavtal med flera karensdagar.

Högsta sjukpenninggrundande inkomst är våren 2006 7,5 ggr basbeloppet och sjukpenningen uppgår till 80 % av detta belopp från 2005-01-01. Det finns ett förslag på en höjning av maximal ersättning till 10 basbelopp.

Patientskadeförsäkringen

Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag ger ersättning för vissa patientskador. Ersättningen är reglerad i patientskadelagen.

Ersättning ges för personskada på patient. Organdonator jämställs uttryckligen med patient. Det är dock inte självklart att ersättning alltid kommer att lämnas i samband med komplikationer till donationen. Ersättning ges bland annat under förutsättning att skadan "kunnat undvikas genom ett annat utförande". Som nämnts ovan har region Skåne noterat den osäkerhet som finns i patientskadeförsäkringens åtagande och har omnämnt detta i sina riktlinjer. Patientskadeförsäkringen kompletterades 1999 med ett beslut i styrelsen för Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag. Styrelsen beslutade då att medge ersättning ex gratia till donatorer "där skadan/komplikationen bedöms som inte undvikbar men samtidigt inte är en nödvändig och naturlig följd av behandlingen". Det är då ett åtagande utöver patientskadelagen.

Ersättning via särskild försäkring

Sedan länge tecknas en särskild försäkring av Sahlgrenska Universitetssjukhuset, men enbart för njurdonatorer, genom försäkringsbolaget IF. Försäkringen innehåller inte de begränsningar som finns i patientskadeförsäkringen som nämnts ovan. Ersättning utbetalas till ett högsta belopp om fem miljoner kronor. Vidare finns en särskild "njurgaranti" där ett engångsbelopp

faller ut vid allvarlig, dialyskrävande, skada på den kvarvarande njuren. Kostnaden för försäkringen baseras på föregående års transplantationer och kostnaden uppgick för 2006 till ca 350 000. Försäkringen gäller ej för utländska donatorer.

Landstingets ersättning

Enligt den etablerade praxis som utvecklats ersätter vårdgivaren donatorns kostnader som inte ersätts av andra. Det gäller såväl faktiska kostnader som mellanskillnad mellan lön och sjukersättning från försäkringskassan. Ofta är handläggningen komplicerad särskilt när donatorn är egenförtagare eller utländsk medborgare. Ersättningen kommer från det sjukhus som träffar patienten i samband med utredning, operation och eftervård. Ersättning kan således utgå från den inledande utredningen på ett akutsjukhus och från SU.

Andra ersättningar

Det finns olika typer av avtalsgruppförsäkringar som ger ersättning efter en viss tids sjukdom. I praktiken har detta extra ersättningskydd inte använts. Det beror på den komplexitet som redan finns i ersättningsfrågan till donatorerna. Sett till hela kostnaden för regionen torde detta tillskott vara litet.

Kostnader

De kostnader som VGR har för ersättning till donatorer har till övervägande del burits av SU/Sahlgrenska som för 2005 betalade ut ca 435 000 kronor till 67 donatorer. Skaraborgs sjukhus betalade ut ca 20 000 kronor 2005 och Södra Älvsborgs sjukhus uppger att det utbetalda beloppet varit mycket litet för de senaste två åren. Uppgift från NU-sjukvården saknas. Sammanlagt betalas således ut ca 450 000 kronor per år i ersättningar för samtliga levande organdonatorer från regionen. Även om beloppet kan synas högt är det endast drygt 6000 kronor per donation vilket är mindre än vad som motsvarar dialyskostnaden under en vecka för mottagaren av organet. Till detta kommer kostnaden för den särskilda försäkring som tecknas för njurdonatorer där kostnaden för 2006 var 350 000 kronor. Som perspektiv kan nämnas att slutenvårdskostnaden för VGR för en njurtransplantation är ca 300 000 kronor och för en levertransplantation ca 800 000 kronor. Extrapoleras de kostnader som finns i VGR till hela Sverige är ersättningen uppskattningsvis ca 3 miljoner kronor per år.

Kösituation för njurtransplantation

Antalet väntande på njurtransplantation från avlidna donatorer påverkas starkt av antalet transplantationer med levande givare. Utan dessa transplantationer skulle många som idag transplanteras med organ från avlidna inte kunnat komma ifråga för transplantation. Väntetiderna skulle blivit mycket långa och många skulle drabbas av komplikationer under väntetiden som omöjliggjort transplantation. Antal väntande på njurtransplantation i Göteborg var i mars 2006, 184 personer varav 94 personer var bosatta i VGR. De allra flesta av dessa behandlas med dialys. Mer än en årsproduktion är alltså i kö för transplantation.

Andra landsting, länder

Landstingsförbundets rekommendation har varit vägledande för tillämpningen i Sverige. Stockholms läns landsting har utarbetat egna riktlinjer som gäller för donatorer där mottagaren är bosatt i Stockholm. De överensstämmer med den praxis som tillämpas i VGR

men de är riktlinjer som är antagna av hälso- och sjukvårdsutskottet, Stockholms läns landsting. Ersättningsnivån för inkomstbortfall är begränsat till 7,5 basbelopp vilket dock inte kommit att tillämpas i praktiken. Det finns också en gräns för åtagandet till tre år.

Region Skåne har också regionala riktlinjer som dock är mindre detaljerade. De har tillägget att ersättningar över 7,5 basbelopp sker efter särskild prövning. Region Skåne har tagit upp den problematik det innebär att patientförsäkringen inte alltid ger ersättning för kostnader i samband med komplikationer och bejakar att ersättning sker även här efter särskild prövning.

I Danmark finansieras all ersättning från staten efter lokal utredning. I Norge liknar ersättningsformerna de svenska.

Överväganden kring riktlinjer om landstingets ersättning till donatorer

Vilka omfattas av riktlinjerna?

Eftersom det saknas nationellt regelverk så gäller de riktlinjer som diskuteras här den ersättning som utgår till donatorer där mottagaren är bosatt inom VGR. Donatorn, för vilka riktlinjerna avses, kan således vara bosatt såväl i VGR som i något annat landsting eller till och med utomlands. På motsvarande sätt gäller inte riktlinjerna om mottagaren kommer från något annat landsting. En Göteborgsdonator omfattas således inte av de föreslagna riktlinjerna även om operationen sker i Göteborg, om mottagaren är bosatt i något annat landsting eftersom mottagarens landstings regler gäller för ersättningen till donatorn.

Ersättningsnivåer till löntagare

Arbetsgruppen föreslår i enlighet med vad som tillämpats att en grundprincip skall vara att en donator skall hållas ekonomiskt skadelös, men inom vissa gränser. Det innebär att landstinget ger kompensation för mellanskillnaden mellan sjukförsäkring och eventuellt andra försäkringar och donatorns lön. Arbetsgruppen anser principiellt att det inte bör finnas ett tak för hur höga inkomster som skall täckas, men anser att det finns vissa praktiska skäl att ändå ha en övre gräns för åtagandet.

Det finns skäl som talar såväl för, som emot, ett tak för den maximala ersättningen. I landstingsförbundets rekommendation från 1972 finns det ett tak på 7,5 basbelopp vilket fortfarande avspeglar sig i de regler som utarbetats i Stockholms läns landsting och region Skåne. En takkonstruktion är också ett generellt fenomen i socialförsäkringssystemens uppbyggnad och hur samhället fördelar risk mellan individen och samhället.

Det finns dock flera skäl till att en takkonstruktion inte skall tillämpas. I VGR finns en praxis att inte tillämpa något tak när det gäller att täcka inkomstbortfall. I praktiken tillämpas inte heller de begränsningsregler som är fastställda i Stockholms läns landsting och region Skåne eftersom man tillämpat att ersättning utöver det tak som är fastställt kan ske efter särskild prövning.

Ett skäl till att inte jämnställa donatorsersättning med andra av samhällets försäkringsformer är de speciella förhållanden som råder. Ersättning till föräldrar med sjukt barn och sjukskrivning i samband med nära anhörigs sjukdom innebär i likhet med donatorsituationen

en ersättning till en individ där inte individen själv, utan en nära anhörig är sjuk. Dessa anhöriga erhåller inte full täckning för inkomstbortfall. Men den situationen innebär inget fysiskt ingrepp och risktagande för den försäkrade. Ett viktigt förhållande är också att en donator av organ oftast inte är så nära anhörig som i de jämförda exemplen. Donatorn har inte sällan egen familj, bor på ibland på annan ort eller till och med utomlands.

Det finns också ett betydande allmänintresse av att öka andelen transplantationer från levande givare. Ett skäl är att transplantation med en levande givare är en mycket kostnadseffektiv behandling. En dialyspatient kostar regionen 500 000 kronor per år i dialyskostnader och till det kommer andra kostnader för vård och resor m.m. Ett annat skäl är att det för patienten innebär den bästa behandlingen med störst chans till rehabilitering. En generös inställning till att minska den ekonomiska risken för donatorn stödjer det nationella målet om ökad organdonation genom att ge fler möjlighet att donera organ men framförallt genom att ge signaler om att det är ett prioriterat område.

Det är av visst intresse att konstatera att den pågående Socialförsäkringsutredningen i ett delbetänkande konstaterar att "egentligen finns knappast argument för något tak alls [i sjukförsäkringssystemen]".

Arbetsgruppen anser dock att det ändå kan finnas visst skäl för ett mycket högt tak för landstingets åtagande. Förutom av rent ekonomiska skäl kan det finnas praktiska skäl. Det kan finnas personer med mycket höga inkomster där det inte kan anses befogat att *landstinget* i sin roll som vårdgivare ger en obegränsad inkomstgaranti som tar vid där sjukförsäkringssystemen upphör. Vi diskuterar då också nivåer där själva inkomstförlusten i samband med donationen inte innebär ett reellt hinder för donationen.

Avgränsning i tid

När det gäller frågan om avgränsning i tiden så innebär det i praktiken ett åtagande under i genomsnitt sju veckor vilket är den normala sjukskrivningstiden. Tiden varierar dock och kan även normalt bli betydligt längre vid tungt kroppsarbete. Det finns dock skäl att garantera en betydligt längre tid. Det är ovanligt med allvarliga komplikationer men det är i just dessa fall donatorn löper störst risk att lida allvarlig ekonomisk skada. Det skulle kunna bli så att arbetsförmågan påverkas permanent. Arbetsgruppen anser att det bör fasställas vad som gäller beträffande ersättningen till donatorer om det tillstöter så allvarliga komplikationer att arbetsförmågan skadas långvarigt eller permanent. Men det förefaller ligga utanför ett landstings uppdrag att utarbeta ett regelverk som innebär att ett enskilt landsting mycket långsiktig skall lämna en inkomstgaranti för oförutsedda komplikationer. Av praktiska skäl har arbetsgruppen därför valt en bortre gräns om tre år för landstingets åtagande. I dessa situationer begränsas landstingets åtagande av ersättningar som utges av patientförsäkringen och av den särskilda försäkring som tagits för njurdonatorer.

Ersättning till personer som saknar sjukpenning

Arbetsgruppen föreslår att en schablonersättning om 33% av ett basbelopp per månad kan erbjudas för att täcka inkomstbortfall för donatorer inom denna grupp, som består av till exempel studerande eller icke arbetande som saknar ersättning från arbetslöshetskassa. Nivån har valts därför att den motsvarar en ungefärlig lägsta ingångslön inom VGR. Här avser

arbetsgruppen arbetsföra personer som inte uppbär pension. Samma tidsgräns som för löntagare föreslås gälla men det gäller även här enbart för arbetsoförmåga hänförliga till komplikationer till det kirurgiska ingreppet.

En ersättning som är något högre än vad donatorn annars skulle ha haft i inkomst skulle kunna anses vara en otillbörlig ersättning för ett organ i strid mot transplantationslagen. Arbetsgruppen anser dock att detta inte kan vara fallet med förslaget av flera skäl. En studerande kan få sina studier försenade och förlora avsevärt större belopp på grund av donationen, genom senare debut i arbetslivet, än den schablonersättning som föreslagits. En arbetslös kan på samma sätt vara förhindrad att söka arbete och få sin arbetsstart försenad.

En schablonersättning på det sätt som föreslagits skulle avsevärt förenkla handläggningen och innebära att tydliga besked kan ges till den blivande donatorn. Den nivå som föreslagits kan inte anses otillbörlig och bör kunna anses rimlig av alla inblandade.

Ersättning till utländska donatorer

Det förekommer att svenska medborgare transplanteras med organ från en donator som inte är bosatt i Sverige. Ursprungslandet för denna kan vara såväl ett EU-land som andra länder. Utgångspunkten i dessa fall måste vara de samma som gäller för donatorer bosatta i Sverige men ersättningsnivåerna måste anpassas till varje situation. Dessa ärenden är ofta komplicerade och det är en tydlig brist att det inte finns ett etablerat nationellt försäkringssystem som reglerar vad som gäller i dessa fall. Det är framförallt oklart hur ersättningen skall ske vid bestående skada eller arbetsoförmåga eftersom socialförsäkringssystemen kan skilja mycket från de svenska.

Övriga fall

Arbetsgruppen har föreslagit en möjlighet till fri prövning därför att det individuella ersättningsbehovet kan vara mycket svåröversämbart. Det kan t.ex. vara en sommararbetande studerande som under kort tid kan ha förhållandevis hög inkomst. Det kan vara angeläget att förlägga operationen till denna tid och det skall då kunna vara möjligt att fullt ut ersätta personen trots att den genomsnittliga årsinkomsten är låg om donatorn kan visa att en sådan anställning hade skett.

Hantering av kostnaden inom Västra Götalandsregionen

Det är inte självklart att den regioninterna hanteringen av kostnaden för donatorer ingår i arbetsgruppens uppdrag. Frågan har ändå diskuterats inom arbetsgruppen då handlägningsrutiner påverkar kvaliteten i åtagandet. Hitintill har donatorns alla kostnader belastat det behandlande sjukhuset. Det har i praktiken inneburit att SU svarat för merparten av kostnaderna och det har hanterats av transplantationskirurgiska enheten på SU. Man kan tänka sig flera möjligheter att hantera kostnaden regioninternt.

- Fortsätta enligt tidigare praxis, d.v.s. sjukhuset ansvarar.

- Att kostnaderna belastar den hälso- och sjukvårdsnämnd som ansvarar för mottagarens vård.
- Hantera alla kostnader från ett regiongemensamt konto inom regionförvaltningen

Det nuvarande arbetssättet har den fördelen att det är ett etablerat och att det finns stor erfarenhet och utnyttjar utredningskompetensen som finns på sjukhusen. Det ansluter också till det regionala arbetssättet att alla patientrelaterade kostnader hanteras av sjukvårdsproducenter. Men det har nackdelar som delvis diskuterats ovan. Det innebär att ett sjukhus i praktiken arbetar med försäkringsmedicinsk bedömning och ersättning vilket ligger långt från huvuduppgiften diagnostik och behandling av sjukdomar. Dessutom innebär det att den ekonomiska risken läggs på en enskild utförare där den ekonomiska vinsten huvudsakligen görs av den verksamhet som får sin mottagare transplanterad.

Ett annat arbetssätt skulle kunna vara att alla donatorersättningar finansieras av den hälso- och sjukvårdsnämnd som bekostar donatorns operation, det vill säga den hälso- och sjukvårdsnämnd som finansierar vården för mottagaren. Även om utredning och bedömning fortsatt huvudsakligen sker på universitetssjukhuset så skulle det innebära att den ansvariga nämnden hanterar alla kostnader i samband med transplantationen vilket skulle vara en mer logisk hantering av ersättningsfrågan. Det skulle emellertid inte underlätta handläggningen jämfört med dagens situation om 12 hälso- och sjukvårdsnämnder skulle faktureras uppkomna kostnader, kanske under lång tid efter ingreppet och det skulle leda till fler inblandade i ärendehantering.

Ett tredje alternativ är att alla kostnader hanterades regiongemensamt från ett central konto. Då skulle utredning ske som tidigare lokalt men kostnaden faktureras regionkansliet. Ett sådant system finns i Stockholms läns landsting. Även den danska modellen där ersättning ges från staten följer denna modell. En sådan lösning innebär att ersättning utbetalas centralt efter löpande räkning för donatorns kostnader. Utredningsmässig kompetens kvarstår på vårdgivarnivå men kompletteras med ett ekonomiskt samordningsansvar på regional nivå. Sådana lösningar för hälso- och sjukvård brukar förknippas med ökade kostnader men tvärtom är det önskvärt att fler donerar organ och arbetsgruppen har tidigare visat på den sammantagna vinst detta kan ge. En centralisering av kostnaderna skulle ge en likartad bedömning över regionen och det skulle också medge en god överblick över kostnadsutvecklingen. Redan idag ansvarar regionen centralt för patientförsäkringen (LÖF), vilket talar för att även den särskilt tecknade försäkringen för njurdonatorer bör hanteras centralt

Principiellt så talar resonemanget för att det av flera skäl vore tilltalande att utredning av ersättningsanspråk till levande donatorer fortsatt huvudsakligen sker med utnyttjande av den kompetens som finns inom SU men att den faktiska kostnaden, ca 800 000 kronor inklusive donatorförsäkring, istället hanteras centralt och regiongemensamt. Därför föreslår arbetsgruppen att kostnaden hanteras regiongemensamt. Dessa synpunkter måste vägas mot andra skäl som styr organisationen av ekonomiska rutiner i regionen.

Frågor som inte kan lösas inom ramen för uppdraget

Arbetsgruppen har under projektet funnit frågeställningar som inte kan hanteras inom uppdraget därför att de berör andra myndigheter men som arbetsgruppen ändå diskuterat i detta sammanhang.

De föreslagna riktlinjerna är i likhet med de i region Skåne och Stockholms läns landsting avsedda att ge individuell täckning av kostnader och inkomstbortfall där nationella försäkringssystem inte ger donatorn det skydd, som det finns samsyn om att det skall finnas. Denna uppgift som landstingen tagit på sig baseras på en rekommendation från Landstingsförbundet 1972. Efter förändringen i sjukförsäkringslagen 2002 kvarstår principen om full kostnadstäckning för donatorn som en rekommendation och regeringen anser att det är en fråga som *bör* lösas inom respektive landsting.. Denna uppgift som landstingen givits att frivilligt ta på sig överensstämmer inte naturligt med den hälso- och sjukvård som bedrivs inom landstingen. Hälso- och sjukvårdslagen anger att landstingen skall erbjuda hälso- och sjukvård vilket definieras som åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Men med dagens praxis handlägger sjukhusens kuratorer i praktiken skadereglering och ersättningsanspråk som kompletterar främst statens ersättningar när kuratorernas roll annars är att tvärtom vägleda patienter i deras kontakter med myndigheter. Arbetsgruppen anser, trots de ansträngningar som tidigare gjorts, att det finns ett behov av att förändra de allmänna försäkringssystemen så att en mer konsekvent och nationell finansiering erhålles.

Bedömningen av donatorns ersättningsanspråk är i de många fall okomplicerat. Men den kan också inrymma kvalificerade försäkringsmedicinska bedömningar där landsting inte rimligen kan förväntas ha egen kompetens. Det gäller särskilt ersättningar till egenföretagare, till utländska donatorer och ersättningar när förloppet varit komplicerat.

När det gäller patientförsäkringen vore det av värde om patientskadelagen särskilt reglerade donatorernas situation och om patientskadeförsäkringen tillämpade särskilda villkor för organdonatorer. I samband med organdonation är situationen unik i det att donatorn är frisk och noggrant utredd i förväg och operationen planeras till bästa möjliga tidpunkt. Det förefaller inte rimligt att undanhålla ersättning vid komplikationer, även om inte fel i operation eller eftervård kan konstateras. Försäkringen skulle alltid kunna träda in vid komplikationer utanför normalförloppet och om de innebär förlängd arbetsförmåga eller ökade kostnader. Ett steg i den riktningen har styrelsen för Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag tagit då de beslutat om ersättning "ex gratia" till donatorer där skadan/kompikationen bedöms som inte undvikbar men samtidigt inte är en nödvändig och naturlig följd av behandlingen. Denna utfästelse har dock inte prövats i praktiken. Det synes otillfredsställande att regionen idag tecknar en särskild försäkring vars huvudsakliga syfte är att komplettera den osäkerhet som är inbyggd i patientförsäkringen. Idag föreligger också en olikhet för olika typer av donatorer eftersom en särskild försäkring för behandlingsskada enbart tecknats för njurdonatorer som dessutom inte gäller för utländska donatorer.

Ersättningen till organdonatorer är således synnerligen splittrad då ersättning kan utgå från:

- Försäkringskassan
- Patientskadeförsäkringen
- Av landsting särskilt tecknad försäkring vid njurdonation
- Privata individuella försäkringar (särkilt egna företagare)
- Avtalsgruppsförsäkringar

- Lanstingen som sista frivillig garant av nivåer i ersättningarna, enligt egna riktlinjer för varje landsting

Det finns också en rättsosäkerhet då det oklart om donatorn kan överklaga beslut som går honom emot.

Det finns således både principiella, administrativa och kvalitetsskäl för att förändra såväl sjuklönelagen som patientskadelagen för att ge nationell samordning av ersättning till organdonatorer och att anpassa denna till hälso- och sjukvårdslagen.

Det kan också diskuteras om det är praktiskt möjligt att patientförsäkringen kan ta över all den ersättning till organdonatorer som landstingen svarar för idag. Även om det finns principiella skäl emot att landstingen fortsatt svarar för detta socialförsäkringssystem så skulle en sådan ordning innebära en förbättring gentemot dagens situation genom att det ger en nationell samordning och att det införs en professionell försäkringsmedicinsk reglering av ersättningen. Det skulle innebära att landstingen gemensamt använder kompetensen i patientförsäkringen för sådant som inte faller inom patientskadelagens ram.

Arbetsgruppen föreslår att Västra Götalandsregionen tar initiativ i dessa frågor för förändring av donationsersättningens finansiering.

Riktlinjer för ersättning till donatorer av organ och vävnader

Grundprinciper.

Donation av organ och vävnader är en gåva från en frisk givare till en patient som vanligen är en nära anhörig. Regionens uppgift är att genomföra transplantationen. Regionen skall vidare, inom vissa ramar, ersätta mellanskillnaden mellan donatorns inkomst och den sammanlagda ersättning som donatorn får som sjuklön och andra försäkringar under den tid som donatorn inte kan arbeta på grund av donationen, samt i skälig utsträckning också ersätta andra kostnader som donatorn haft i samband med donationen. De ersättningar som ges syftar således aldrig till att vara en ersättning för donationen.

Ersättning från Försäkringskassan

Levande givare av organ eller vävnad omfattas av särskilt högriskskydd inom sjukförsäkringen för sjukskrivning under utredningstid och i samband med donation. Det innebär undantag från karensdag.

Särskilt ansökan skall ske till Försäkringskassan. Donatorns arbetsgivare erhåller efter ansökan ersättning för alla sjuklönekostnader. Skyddet gäller även i de fall då sjukpenning utbetalas direkt från Försäkringskassan, dock ej i de fall då donator är egenföretagare och har ett försäkringsavtal med flera karensdagar.

Ersättning från Patientskadeförsäkringen

Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag ger ersättning för vissa patientskador och ansökan skall ske vid komplikationer. Observera att ansökan alltid skall ske vid komplikationer som ger förlängd sjukskrivning utöver normalförloppet eller som leder till kostnader för patienten. I ansökan skall det på ett tydligt sätt anges "Donatorsersättning enligt särskilda regler från LÖF" så att rätt regelverk tillämpas.

Ersättning via särskild försäkring

Som komplement till patientförsäkringen finns en särskild försäkring för njurdonatorer, genom försäkringsbolaget IF. Försäkringen innehåller inte vissa av de begränsningar som finns i patientskadeförsäkringen. Försäkringen har också en engångsersättning som faller ut vid allvarlig, dialyskrävande, skada på den kvarvarande njuren.

Ersättning från Regionen

Kompensation för inkomstbortfall

Löntagare

- Ersättning lämnas för att täcka mellanskillnaden mellan ersättningen sjuklön/sjukpenning och eventuella andra försäkringar och den lön som normalt hade utgått. Ersättning ges dock högst till en nivå som motsvarar en årsinkomst av 30 basbelopp. Ersättning kan betalas ut under högst tre år för att täcka inkomstbortfall där arbetsförmågan beror av det kirurgiska ingreppet och eventuella komplikationer till det.
- Ersättning för bortfall av inkomster från tillfälliga bisysslor utgår inte såvida de inte varit en stadigvarande del av försörjningen. Dock gäller att den sammanlagda ersättningen inte överstiger 30bb.

Om grund för sjukpenning inte föreligger.

- För t.ex. studerande och arbetslösa utan arbetslöshetskassa bosatta i Sverige kan erbjudas en skattepliktig ersättning som motsvarar 33% av ett basbelopp per månad. Ersättningen kan utgå under en tid av tre år vid arbetsförmåga som beror av det kirurgiska ingreppet och eventuella komplikationer till det.

Särskild prövning kan göras vid särskilda förhållanden. T.ex. om en donationsingrepp sker vid en tidpunkt där donatorn tidigare haft t.ex. säsongsarbete och att nytt sådant kan styrkas.

För donator som är utlandsbosatt

Här gäller att ersättning ges för faktiska kostnader och inkomstbortfall i samband med förberedande besök, operation och efterkontroller. Särskild prövning skall ske i förväg av typer av ersättning och ersättningsnivåer. På grund av att så vitt skilda förhållanden kan förekomma kan inga nivåer fastslås utan endast att de principer som angivits ovan skall tillämpas.

Vid den särskilda prövningen gäller att:

Det alltid skall ske en preliminär utredning för planering av resor och för bedömning av kostnadsersättning. Det gäller styrkta kostnader för resor, visum, intyg och översättning av dessa samt förväntade kostnader för inkomstbortfall och merkostnader för sjukresor. Om ersättning utgår från sjukförsäkring i hemlandet skall detta ingå i utredning av ersättning.

För donator som är egenföretagare eller liknande

För denna grupp gäller samma principer som för löntagare med ersättning för mellanskillnad mellan lön och summan av ersättningar från försäkringar och sjuklön/sjukpenning. Vidare kan ersättning ges för anställning av vikarier och avbytare, samt efter särskild prövning i vissa fall för stilleståndskostnader. Ett arbetet pågår för att ge tydligare riktlinjer för denna grupp.

Resekostnader och övriga kostnader

Ersättning ges för styrkta resekostnader till och från sjukhus samt för parkeringskostnader för egen bil. Ersättning för resa med egen bil utgår med belopp motsvarande skattefri ersättning för tjänsteresor, för närvarande 18 kronor per mil. Billigaste färd sätt skall användas om det inte finns skäl för annat. Egenavgifter för sjukresa ersätts. Transporter enligt aktuella avtal skall användas så långt som möjligt. För ersättning skall resan ha planerats och vara godkänd av landstinget. Om kostnad inte kan styrkas kan ändå resa med billigaste kollektiva färd sätt ersättas.

Om donatorn inte är bosatt i Göteborg så utgår, vid övernattning, ersättning för uppehälle motsvarande skatteverkets regler för traktamente när övernattning skett. På samma sätt kan ersättning motsvarande dagtraktamente utgå om större delen av en dag tagits i anspråk. Ersättning utgår så länge som det är motiverat att donatorn befinner sig i Göteborg på grund av ingreppet.

Om logi för donatorn ej kan ordnas hos anhörig ersätts kostnad för annan logi. Sådant boende skall vara godkänt i förväg.

Patientavgifter

Egenavgifter för sjukvård skall ej debiteras från sjukvårdshuvudmannen i samband med besök till någon av regionens vårdgivare i samband med besök på grund av utredning, donation och eftervård under tre års tid.

Kostnader för läkemedel

Full ersättning ges för läkemedel som hör samman med utredning, donation och eftervård.

Övriga merkostnader

Ersättning ges för andra styrkta merkostnader som uppkommer vid utredningstillfällen och/eller sjukhusvistelse efter bedömning i varje enskilt fall. Det kan gälla kostnader som inte kan undvikas t ex kostnader för barntillsyn, kostnader för tillsyn av djur etc.

Kostnader för anhöriga/närstående till donator

Vid särskilda skäl så kan, efter prövning i förväg, ersättning ges för resekostnader och logi och eventuellt andra merkostnader för en nära anhörig i samband med information och operation av donatorn. Däremot utgår inte ersättning för inkomstbortfall.

Sammanfattning

De ekonomiska villkoren för de som donerar organ och vävnader uppmärksammades under 2005 i en motion till regionfullmäktige. Yttranden i frågan lämnades av Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Hälso- och sjukvårdsutskottet och Etikkommittén. I dessa utlåtanden påpekades gemensamt att det finns ett behov av att fastställa regionala riktlinjer som baseras på den praxis som finns idag. Regionfullmäktige beslutade den 29/11 2005 (§209) att regionstyrelsen ges i uppdrag att ta fram riktlinjer för ersättning till den som donerar organ och därvid beakta de principer som nu tillämpas.

På uppdrag av hälso- och sjukvårdsdirektören har en arbetsgrupp arbetat med frågan.

De riktlinjer som föreslås för ersättning till donatorer av organ och vävnader följer den praxis som har tillämpats inom regionen. Riktlinjerna baseras på grundprincipen att regionen skall betala mellanskillnaden mellan donatorns lön och ersättning från försäkringskassan, och andra försäkringar. Vidare skall regionen ersätta andra skäliga kostnader som donatorn haft för att genomföra donationen. Den del av riktlinjerna som beskriver ersättning till donatorer som har inkomst av eget företagande kommer att utvecklas vidare i samarbete med försäkringsmedicinsk expertis.

Arbetsgruppen har konstaterat att det förhållandet att landsting kompletterar en rad försäkringssystem för att trygga ekonomin för organdonatorer, inte naturligt ingår i den hälso- och sjukvård som landstingen bedriver men att den rollen ändå har utvecklats och har varit nödvändig för att få en fungerande transplantationsverksamhet. Arbetsgruppen anser att det finns brister i de nationella försäkringssystemen som kan leda till otillfredsställande skadereglering och att individer bedöms olika, framförallt vid allvarliga komplikationer. Det är förhållanden som inte kan hanteras på regional nivå.

Arbetsgruppen har fullgjort sitt arbete genom att:

- Ge förslag till riktlinjer för ersättning till donatorer av organ och vävnader.
- Inleda ett arbete med att ge mer detaljerade riktlinjer för gruppen egna företagare
- Föreslå att initiativ tas till nationell förbättring och samordning av ersättningen till organdonatorer.
- Föreslå att ersättningen till donatorer hanteras regiongemensamt
- Föreslå att kommande justeringar av de regionala riktlinjerna, i enlighet med de principer som angetts, kan fastställas av hälso- och sjukvårdsdirektören.