

Rekommendation från Nationella expertgruppen för organ- och vävnadsdonation.

Rekommendation:

Expertgruppen rekommenderar att närstående till patient som utreds inför eventuell organdonation (enligt såväl DBD som DCD) ska gå kostnadslösa efter att brytpunktsbeslut har fattats.

Bakgrund:

Närstående till patient som vårdas på IVA behöver ofta, när det gäller regionvård eller andra fall av längre avstånd, ordna resa och boende för att kunna vara nära sina svårt sjuka anhöriga. I den händelse att vården inte längre bedöms vara till gagn för patienten och man kommer till brytpunktsbeslut, avslutas i normalfallet intensivvården och de närstående kan närvara den sista tiden och sedan åka hem.

I de fall då organdonation kan bli aktuell fortsätter i stället intensivvården i form av organbevarande behandling och sedermera som medicinska insatser efter döden. Detta innebära att vårdtiden på IVA kan förlängas med upp till tre till fyra dygn jämfört med om intensivvården avslutats direkt efter brytpunktsbeslutet. Det i sin tur leder till ekonomisk skada för närstående. Det kan röra sig om allt från små summor, som slutenvårdsavgifter, till stora summor, som hotellnätter, behov av ytterligare resor och i vissa fall, när man behöver flytta den blivande donatorn för medicinsk utredning eller konstaterande av dödsfallet, hemtransport av den döda kroppen. I de fall då den möjliga donatorn är från annat land och inte en del av det svenska sjukförsäkringssystemet blir dessa kostnader än mer betungande.

Vi anser att det inte är rimligt att närstående ska bära någon del av den ökade kostnaden som efter brytpunktsbeslutet uppstår av att förutsättningarna för organdonation utreds. Vi rekommenderar därför att huvudmännen ser till att rutiner finns för att ersätta sådana kostnader i rimlig utsträckning. Vi rekommenderar också att dessa rutiner görs väl kända inom verksamheten så att det aldrig behöver uppstå oklarheter i den ekonomiska frågan. Det bör vara klart för de närstående vilka utlägg de kommer få ersättning för och inte, så att de kan ta ställning till sådana saker som hur många närstående de vill ha närvarande och hur mycket de kan resa.

I första hand ser vi detta som en principfråga, det ska inte vara ekonomiskt belastande att vilja ge bort en gåva. Men vi ser också risker att utan sådana rutiner kan vissa närstående ha ekonomiska motiv att tolka viljan till donation negativ och att vissa möjliga donatorer inte blir donatorer eftersom de tagit ställning mot donation för att inte belasta sina närstående ekonomiskt.

Vi vill inte att närstående, eller andra intresserade, felaktigt ska få uppfattningen att sjukvården betalar de närstående för de organ som tas till vara. För att undvika detta rekommenderas att rutinen för ekonomisk ersättning inte är schabloniserad utan bygger på ersättning för faktiska utlägg eller att huvudmännen tar kostnaden direkt genom att boka nödvändiga resor och boende åt de närstående.