

# Kurators roll och arbetsuppgifter inom njurdonationsprocessen

INFORMATION, PSYKOSOCIALT OCH EKONOMISKT  
STÖD, KARTLÄGGNING OCH BEDÖMNING AV VÅRA  
POTENTIELLA/FAKTISKA LEVANDE NJURDONATORER

*Framtaget inom **Nationell arbetsgrupp för njurtransplantation med levande donator** av adjungerad arbetsgrupp:*

*Elias Starborg, leg. Hälso- och sjukvårdskurator, Njurmedicinska kliniken  
Danderyds sjukhus, Stockholm*

*Kerstin Enquist, leg. Hälso- och sjukvårdskurator, Medicinkliniken, Norrlands  
Universitetssjukhus, Umeå*

*Pernilla Lundén, leg. Hälso- och sjukvårdskurator, Njurmedicinska kliniken,  
Sahlgrenska Universitetssjukhus, Göteborg*

*Karin Serrander, leg. Hälso- och sjukvårdskurator, Njurmedicinska kliniken,  
Universitetssjukhuset, Linköping*

## Innehållsförteckning

|                                                                                                                                                                                     |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Övergripande.....                                                                                                                                                                   | 1  |
| Kuratorskontakt obligatorisk i donatorsprocessen .....                                                                                                                              | 1  |
| Bakgrund och syfte .....                                                                                                                                                            | 1  |
| Utredningens gång .....                                                                                                                                                             | 2  |
| Kuratorskontakt bör ske tidigt i donatorsutredningen .....                                                                                                                          | 2  |
| Samtalet/samtalen under utredningen.....                                                                                                                                            | 2  |
| Stöd/sonderande samtal .....                                                                                                                                                        | 2  |
| Psykosocial kartläggning/checklista Nationellt utredningsprotokoll för möjlig levande donator .                                                                                     | 2  |
| Skattningsformulär HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) .....                                                                                                               | 3  |
| Ekonomisk ersättning – information och stöd .....                                                                                                                                   | 3  |
| Anställd.....                                                                                                                                                                       | 4  |
| Särskilt högriskskydd, sjuklön och sjukpenning.....                                                                                                                                 | 4  |
| Ersättning från den njursjukes hälso- och sjukvårdsregion .....                                                                                                                     | 5  |
| Företagare .....                                                                                                                                                                    | 5  |
| Arbetssökande.....                                                                                                                                                                  | 6  |
| Student .....                                                                                                                                                                       | 6  |
| Pensionär .....                                                                                                                                                                     | 6  |
| Försäkringar.....                                                                                                                                                                   | 7  |
| LÖF - regionernas ömsesidiga försäkringsbolag.....                                                                                                                                  | 7  |
| Övriga försäkringar .....                                                                                                                                                           | 7  |
| Diskussion utifrån nuvarande regelverk om ekonomisk ersättning till levande njurdonatorer samt förslag på hur det skulle kunna göras nationellt mer jämlikt och patientsäkert ..... | 8  |
| Potentiellt svåra bedömningar .....                                                                                                                                                 | 11 |
| Unga donatorer .....                                                                                                                                                                | 11 |
| Barn som anhöriga .....                                                                                                                                                             | 11 |
| Psykisk ohälsa/psykisk sjukdom .....                                                                                                                                                | 12 |
| Alkohol/ droger/ tobak.....                                                                                                                                                         | 13 |
| Egenföretagare.....                                                                                                                                                                 | 13 |
| Potentiella donatorer bosatta utomlands.....                                                                                                                                        | 14 |
| Samråd.....                                                                                                                                                                         | 15 |
| Sammanställning och bedömning .....                                                                                                                                                 | 15 |
| Diagnos- och åtgärds-koder vid utredning/bedömning av levande njurdonatorer .....                                                                                                   | 15 |
| Avstämning i slutet av utredningen inför eventuell operation alternativt efter beslut om att avbryta utredning .....                                                                | 15 |
| Uppföljning.....                                                                                                                                                                    | 16 |

|                                                                         |    |
|-------------------------------------------------------------------------|----|
| Uppföljning efter operationen på kort sikt .....                        | 16 |
| Uppföljning efter operationen på lång sikt .....                        | 16 |
| Diagnos- och åtgärds-koder vid uppföljning av levande njurdonator ..... | 17 |
| Sammanfattning .....                                                    | 18 |

## Övergripande

### Kuratorskontakt obligatorisk i donatorsprocessen

Kontakt med kurator är obligatoriskt under donatorsutredning. Kurator ska:

- 1) ha en stödjande funktion vid behov under processen och tillsammans med donatorn resonera om hur en potentiell donation skulle kunna påverka personens liv i stort, på kort och på lång sikt
- 2) göra en ekonomisk kartläggning och bedömning samt informera om och hjälpa den potentiella donatorn att få ersättning för att kompensera inkomstbortfall och merkostnader som uppstår i samband med donatorsprocessen
- 3) göra en psykosocial utredning och bedömning av huruvida den potentiella donatorn kan fullfölja processen utan att ta psykosocial och/eller ekonomisk skada

### Bakgrund och syfte

De psykosociala/ekonomiska bedömningarna inom njurdonationsprocessen kan vara komplexa och det uppstår många gånger frågor som inte uppstår i andra patientärenden som man som kurator vanligtvis kan stöta på inom hälso- och sjukvården. Därför har det inom ramen för *Nationell arbetsgrupp för njurtransplantation med levande donators (NAG NLD:s)* arbete skapats en adjungerad kuratorsgrupp med uppdraget att sammanställa information som ett komplement till checklistan i *Nationellt utredningsprotokoll för möjlig levande donator*. Förhoppningen är att, tillsammans med det nationella utredningsprotokollet, kunna erbjuda våra potentiella levande njurdonatorer ett mer nationellt jämlikt psykosocialt och ekonomiskt stöd med hög kvalitet.

Efter den här mer övergripande inledningen är texten upplagd från kuratorns första kontakt med den potentiella donatorn, om samtalen, kartläggning och bedömning, om den ekonomiska ersättningen man har rätt till som donator, om potentiellt svåra bedömningar, hur vi följer upp - både inför eventuell operation alternativt beslut om att avbryta utredning - samt efter operation. Texten är skriven med förhoppningen om att en nyanställd kurator på en njurmedicinsk klinik någonstans i landet ska få hjälp att närma sig ämnet men kan också gärna läsas av övriga professioner som arbetar med levande njurdonation.

## Utredningens gång

### Kuratorskontakt bör ske tidigt i donatorsutredningen

Att inleda donatorsutredning kan väcka mycket tankar och det kanske är först då man verkligen kan börja ta in vad levande donation faktiskt handlar om. Alla undersökningar och provtagningar kan väcka oro kring den egna hälsan och/eller för att man inte ska godkännas som donator och på så sätt inte kan hjälpa sin närstående, vilket mottagaren oftast är. Det kan också dyka upp funderingar om huruvida man faktiskt vill fullfölja donationen och då är det viktigt att vi, tillsammans med övriga teamet, kan erbjuda stöd i beslut att avbryta utredningen.

Utöver att vi kan erbjuda stöd under utredningen är snar kuratorskontakt också viktigt då vi så tidigt som möjligt behöver informera den potentiella donatorn om hur det fungerar med ekonomisk ersättning, se till att eventuell ansökan om särskilt högriskskydd skickas in till Försäkringskassan och försäkra oss om att den potentielle donatorn sparar samtliga underlag för att kunna ansöka om ersättning från mottagarens region längre fram. Tidig kuratorskontakt kan också vara bra då det ibland framkommer omständigheter i den potentielle donatorns psykosociala och/eller ekonomiska situation som i sig kan vara skäl för beslut om att lägga ned vidare utredning.

### Samtalet/samtalen under utredningen

#### Stöd/sonderande samtal

När vi träffar en potentiell donator är det viktigt att vi först och främst lyssnar in var personen befinner sig i livet i stort och vad personen har för tankar och känslor inför en potentiell donation. Ge utrymme i samtalen och boka in flera samtalstider om så behövs. En del har inte så mycket förkunskaper om vare sig donationsprocessen eller alternativa behandlingsmöjligheter för den njursjuke, alltså att denne inte står och faller med personens njure. Betona förutsättningslösheten i att inleda utredning, alltså att man därigenom inte har förbundit sig till något utan kan välja att pausa/avbryta närsomhelst och, vid behov, erbjud stöd i att förmedla detta till mottagaren. Det är viktigt att skapa förtroende för att öppna upp för ärlighet i samtalen och för att kunna utgöra ett bra stöd framåt.

#### Psykosocial kartläggning/checklista Nationellt utredningsprotokoll för möjlig levande donator

Den psykosociala kartläggningen och bedömningen bör utgå från den checklista som finns i det Nationella utredningsprotokollet [Nationellt-utredningsprotokoll-och-riktlinjer-for-mojliga-levande-njurdonatorer.pdf](https://www.svensktransplantationsforening.se/utredningsprotokoll-och-riktlinjer-for-mojliga-levande-njurdonatorer.pdf) (svenskttransplantationsforening.se). Låt donatorn få berätta om sin livssituation och tankar om donation i sin takt och fyll på med frågor från checklistan vartefter.

### Skattningsformulär HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)

Den potentiella donatorn ska i samband med kuratorsbesöket fylla i skattningsformulär som mäter välbefinnande/psyisk hälsa. Enligt det senast uppdaterade nationella utredningsprotokollet är det HADS som vi ska använda. Enligt vår erfarenhet skattar de potentiella donatorerna ofta bättre psykiskt mående i skattningsskalor än vad som framkommer senare under samtalet. Måhända kan detta bero på en rädsla för att avskrivas som donator såvida man inte har bra siffror. Därför ser vi det som viktigt att först och främst utgå från det som framkommer i samtalet/samtalen, då det ger en mer nyanserad bild.

### Ekonomisk ersättning – information och stöd

Att donera en njure får inte innebära någon ekonomisk vinst, men den som utreds för njurdonation ska inte heller förlora något ekonomiskt i samband med utredning, eventuell operation och återhämtning. Kurator informerar, erbjuder stöd i ansökningsprocesserna. Vi bör hålla en mycket hög servicenivå och göra vad vi kan för att underlätta för donatorn men det är viktigt att vi är tydliga med att det är donatorn själv som behöver hålla ordning på alla underlag och kvitton och också fylla i ansökan om tex sjukpenning och donatorsersättning, med stöd från oss om så behövs.

Det är Försäkringskassan och den njursjukes/mottagarens hälso- och sjukvårdsregion som står för kostnadsersättningen. Försäkringskassan beslutar om särskilt högriskskydd och sjukpenning om det är tillämpligt (se nedan för vidare information) och regionerna ersätter resterande inkomstbortfall och samtliga merkostnader som uppstår under utredningen utifrån principen att man som donator ska kunna gå igenom donationsprocessen utan att lida någon ekonomisk skada. De olika hälso- och sjukvårdsregionerna har olika regler, informationsmaterial, ansökningsförfaranden och ansökningsblanketter. Som kurator är det viktigt att veta hur regler och ansökningsförfaranden för donatorsersättning fungerar inom den egna regionen. I de fall vi utreder donatorer åt mottagare hemmahörande i andra regioner behöver vi också ta kontakt med den regionen, förslagsvis med kurator på berörd njurklinik, för att förhöra oss om gången där samt inhämta informationsmaterial och ansökningsblankett.

Det som vanligtvis ersätts av regionerna är merkostnader i form av inkomstbortfall (mellanskillnaden sjuklön/sjukpenning upp till faktisk lön) samt merkostnader i form av tex resor, p-avgifter, medicinkostnader såsom smärtstillande mediciner efter operation etc. Det är viktigt att tidigt under

utredningen, tillsammans med den potentielle donatorn, gå igenom hur stort lönebortfallet kan komma att bli samt vilka merkostnader det kan komma att handla om. Det kan antingen göras muntligen, och i så fall dokumenteras i stora drag i journal, alternativt skriftligt i *Beräkning av inkomstbortfall* som finns i det Nationella utredningsprotokollet.

I vissa fall kan det uppstå kostnader utöver det vanliga. Om donatorn har små barn kan partnern eventuellt behöva få ersättning för att kunna gå ned i arbetstid i samband med operationen för att ha utrymme att ta hela ansvaret hemma under en period, det kan handla om kostnader för att kunna inhysa hästar i annat stall i samband med operation, det kan uppstå stillestånds- och/eller vikariekostnader i det egna företaget etc. Det är av största vikt att sådana kostnader förankras med mottagarens region före operationen för att undvika att det uppstår problem i efterhand. Här behöver man som kurator många gånger driva på för att se till att donatorn får den ersättning hen har rätt till. Här nedan följer vad som gäller generellt för den som är anställd, egen företagare, arbetssökande, student och pensionär. Det är viktigt att försöka förutse hur det blir för den enskilde donatorn i varje enskilt fall – det ena ärendet är sällan helt identiskt med det andra.

## Anställd

### Särskilt högriskskydd, sjuklön och sjukpenning

Om man utreds för njurdonation och har rätt till sjuklön och/eller sjukpenning vid sjukskrivning ska man tidigt under utredningen ansöka om särskilt högriskskydd från Försäkringskassan<sup>1</sup>. Särskilt högriskskydd gör att man har rätt till sjuklön/sjukpenning utan karensavdrag. Den som utreds för njurdonation sjukanmäl sig vid undersökningar inom utredningen och får då sjuklön från arbetsgivaren. Det särskilda högriskskyddet gör att arbetsgivaren i sin tur kan ansöka om ersättning för de sjuklönekostnader som uppstått i samband med donatorsprocessen. Ansökan om Särskilt högriskskydd bör skickas in till Försäkringskassan i ett så tidigt skede som möjligt under donatorsutredningen och ska gälla från det datum som potentiella donatorn påbörjade donatorsutredningen, det vill säga från första besöket på njurmottagningen.

Om det blir operation brukar man räkna med att man som donator kan behöva vara sjukskriven mellan 6-8 veckor. De första 14 dagarna betalar arbetsgivaren ut sjuklön. Från och med dag 15 gör arbetsgivaren en sjukanmälan till Försäkringskassan och efter det behöver den som donerat en njure själv göra en ansökan om sjukpenning. Här kan vi som kuratorer behöva påminna donatorn om att se

---

<sup>1</sup> Här gör man olika i olika regioner. På vissa ställen är det sjuksköterskan som informerar donatorn om var/hur denne ska fylla i ansökan och tillser att det ordnas med läkarutlåtande. På andra ställen fyller donatorn i ansökan under besöket hos kuratorn, och kuratorn tillser sedan att läkarutlåtande skrivs och skickar sedan samtliga ansökningshandlingar direkt till Försäkringskassan.

till att göra detta i tid, för att undvika att det drar ut på tiden mer än nödvändigt. Ibland missar också arbetsgivaren att meddela Försäkringskassan, vilket är en förutsättning för att donatorn ska kunna göra en ansökan om sjukpenning. Försäkringskassan har upp till 30 dagar på sig att handlägga en ansökan om sjukpenning. Det är viktigt att informera donatorn om detta tidigt i utredningen och försäkra sig om att hen har en ekonomisk buffert som klarar den fördröjning av ersättning som tyvärr alltid uppstår.

### Ersättning från den njursjukes hälso- och sjukvårdsregion

Först efter att donatorn fått samtliga utbetalningar/utbetalningsbesked från Försäkringskassan, och lönebesked alternativt intyg om förlorad arbetsinkomst från arbetsgivaren, kan hen göra en ansökan om mellanskillnaden till den njursjukes hälso- och sjukvårdsregion. Detta gör således att ansökningsprocessen drar ut ytterligare på tiden. Utöver inkomstbortfall kan donatorn på samma blankett också ansöka om samtliga merkostnader som uppstått under utredning, i samband med operation och under återhämtningen. Merkostnader kan till exempel, som ovan nämnts, vara milersättning, p-avgifter, kostnad för smärtstillande efter operation – kort sagt allt under donationsprocessen som inneburit någon merkostnad från den dag utredningen startade. Liksom tidigare nämnts måste inkomstbortfall och merkostnader kunna styrkas så det är viktigt att den som utreds för njurdonation sparar samtliga kallelser, originalkvitton och underlag för inkomstbortfall.

### Företagare

Reglerna för egna företagare kan se olika ut. Om man har ett aktiebolag har man vanligtvis samma rätt till sjuklön och sjukpenning som en vanlig anställd. Om man har enskild firma, är delägare i kommanditbolag eller handelsbolag, så fungerar karens och sjukpenning på olika sätt beroende på vilket avtal företaget har med Försäkringskassan. Då ska donatorn sjukanmäla sig direkt till Försäkringskassan och ansöka om sjukpenning istället för sjuklön. När det gäller egna företagare är det viktigt att vi som kuratorer hjälper den potentielle donatorn att ta ställning till huruvida företaget, och alltså inte bara man själv som potentiell donator, kommer drabbas av merkostnader på grund av att man behöver vara frånvarande till och från under utredningen och framförallt i samband med, och efter, eventuell operation. Kommer det uppstå kostnader för vikarie? Kommer sjukfrånvaron kunna innebära förlorade uppdrag eller kunder och hur kan man i så fall beräkna och styrka dessa merkostnader?

Frågor om vad mottagarens hälso- och sjukvårdsregion kan ersätta företaget för vid eventuella förluster behöver noggrant gås igenom och förankras med dem som beslutar om ersättning inom

berörd region före eventuell operation. Som företagare kan man behöva lämna in intyg från revisor, kopia på årsredovisningar och deklarationer i förväg. Som egen företagare kan det alltså innebära en hel del extra förberedelser för att tillse att varken man själv eller företaget drabbas av ekonomisk förlust i samband med donatorsutredning och eventuell donation. I vissa fall kan den ekonomiska osäkerheten i sig utgöra skäl för att avråda från att fullfölja njurdonationen. Återigen – vi som kuratorer kan erbjuda stöd vad gäller den ekonomiska ersättningen men det är ändå mycket arbete och ansvar som faller på donatorn själv.

### Arbetssökande

Som arbetssökande kan man, såvida man har en så kallad sjukpenninggrundande inkomst (SGI), ha rätt till sjukpenning och särskilt högriskskydd i samband med donationsprocessen. Man sjukanmäler sig då direkt till Försäkringskassan, som betalar ut sjukpenning utan karens, för den/de perioder man inte kan stå till arbetsmarknadens förfogande på grund av donatorsutredning, operation och rehabilitering. Viktigt är då att också anmäla motsvarande period/perioder till Arbetsförmedlingen och eventuell a-kassa. Vid eventuella frågor kan kontakt tas med Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och berörd a-kassa. Som arbetssökande har man, liksom övriga, rätt att ansöka om och få ersättning från mottagarens hälso- och sjukvårdsregion för eventuella kvarstående inkomstbortfall och merkostnader som har med donatorsprocessen att göra.

### Student

En potentiell njurdonator med studiemedel från CSN ska sjukanmäla sig direkt till Försäkringskassan vid behov under utredning och i samband med eventuell operation. På Försäkringskassans hemsida kan donatorn själv ansöka om att få behålla studiestödet under sjukskrivningsperioden. Mer information finns på Försäkringskassans och CSN:s hemsida. Viktigt att tänka på är dock att donatorsprocessen kan komma att förlänga studietiden och eventuellt försena inträdet på arbetsmarknaden, vilket kan vara svårt att kompensera för. En student har, liksom övriga, rätt att ansöka om och få ersättning från mottagarens hälso- och sjukvårdsregion för eventuella kvarstående inkomstbortfall och merkostnader som har med donatorsprocessen att göra.

### Pensionär

För en potentiell donator som är pensionär kommer donatorsutredning och eventuell operation sannolikt inte innebära något inkomstbortfall. Dock har man som pensionär, liksom övriga, såklart rätt

att ansöka om och få ersättning för merkostnader från den njursjukes region på samma sätt som beskrivits ovan.

## Försäkringar

### LÖF - regionernas ömsesidiga försäkringsbolag

Den som utreds för njurdonation omfattas av patientskadeförsäkringen Landstingens Ömsesidiga Försäkringar (LÖF). Försäkringen har ett utvidgat åtagande för donatorer på så sätt att donatorer har rätt till ersättning för personskada som orsakas av den behandling som donatorn genomgår för att kunna donera organ, med undantag för personskada som är en nödvändig och naturlig följd av behandlingen. Med nödvändig och naturlig följd anses skador som förlust av det organ man donerar, sår efter ingreppet och liknande. Donatorer kan med andra ord få ersättning för komplikationer som, om de bedömdes enligt patientskadelagens kriterier, kanske skulle anses undvikbara (patientförsäkringen ersätter generellt sett inte komplikationer som hade kunnat undvikas). Om man som njurdonator skulle råka ut för en vårdskada i samband med eventuell donation kan man, efter att man skickat in en anmälan, få rätt till ersättning från LÖF. Mer information finns på LÖF:s hemsida <https://lof.se/patient/lag-och-villkor/forsakringsvillkor-patientforsakring>

### Övriga försäkringar

Om man har en privat livförsäkring och/eller sjuk-och olycksfallsförsäkring är det viktigt att man själv tar kontakt med sitt/sina försäkringsbolag före operationen för att stämma av vad som gäller om man väljer att donera sin njure. Olika försäkringsbolag har olika regler. Viktigt att tänka på är också att njurdonation kan komma att försvåra möjligheten att teckna framtida sjuk- och livförsäkringar. Vid husköp har tecknande av livförsäkring kommit att bli alltmer av ett krav från bankernas sida. Njurdonation kan således få negativa konsekvenser för den enskilde donatorn, konsekvenser som kan vara svåra att förutse och ta ställning till fullt ut inför själva operationen. Här skulle sjukvården kanske behöva hjälpa till genom att förtydliga att leva med bara en njure inte är att likställa med sjukdom.

## Diskussion utifrån nuvarande regelverk om ekonomisk ersättning till levande njurdonatorer samt förslag på hur det skulle kunna göras nationellt mer jämlikt och patientsäkert

Som det ser ut i dagsläget behöver den som påbörjar donatorsutredning ha god ordning på alla kvitton och underlag. Personen behöver, med stöd av oss kuratorer, sätta sig in hur det tämligen komplexa systemet fungerar och fylla i flera olika ansökningar till olika instanser. Det tar tid att få all ersättning och vad som ersätts skiljer sig åt mellan de olika regionerna. Det finns alltid en risk för att man som donator inte får den ersättning som man faktiskt har rätt till. I de fall där särskilt högriskskydd är tillämpligt behöver även arbetsgivaren sätta sig in i regelverket och i sin tur göra en ansökan för att få ersättning för de sjuklönekostnader som uppstått på grund av den anställdes donatorsutredning.

De som beslutar och betalar ut regionens ersättning är ofta administratörer, jurister eller ekonomer, som mestadels arbetar med andra arbetsuppgifter och därför inte är så väl insatta i vad njurdonation innebär. Det finns ofta en rädsla för att donatorn vill försöka tjäna pengar och man begär ibland orimligt många underlag från den enskilde donatorn, till exempel att varje besök under utredningen ska kunna styrkas. Om donatorn inte sparat samtliga kallelser begär en del regioner att vi som kuratorer ska leta igenom och styrka varje enskilt besök som en donator gjort under utredningen, vilket ju är både tidsödande och slöseri med resurser – det är ju bara eventuell reseersättning och p-avgift som ersättningen avser. Då det sällan handlar om några stora summor kanske det istället vore bättre att utgå ifrån att antal resor stämmer, åtminstone om de ryms inom vad som kan tänkas vara ett rimligt antal besök under en donatorsutredning. Vi som träffar alla potentiella njurdonatorer vet att många snarare avstår från att ansöka om ersättning då de upplever att det är krångligt, att det kostar mer än det smakar.

En stor del av ansvaret att hjälpa donatorn att få den ersättning de har rätt till ligger på oss kuratorer. Hur stora möjligheter vi inom våra tjänster har att sätta oss in i donationsfrågorna, där ersättningsfrågan är en viktig del, varierar beroende på vilket sjukhus vi arbetar på. På mindre sjukhus har man som kurator ofta ganska liten procent i sin tjänst som riktar sig till njurmedicin och donatorsutredningar blir där ofta mer av en sällanhändelse. Om man enbart jobbar några få procent mot njurmedicin får man dessutom sällan möjlighet att delta på utbildningsdagar, konferenser eller de eventuella nätverksträffar för njurkuratorer som finns inom vissa sjukvårdsregioner. Det finns inte heller kuratorskollegor på det egna sjukhuset som arbetar med levande njurdonation.

Förutsättningarna för vilket stöd vi som njurkuratorer kan ge våra levande givare skiljer sig således mycket åt över landet.

Nuvarande regelverk om regionernas ersättning till levande njurdonatorer bygger på Landstingsförbundets rekommendation från 1972 (*SKL dnr.10209/72 Ekonomiskt skydd för njurdonatorer*). Där föreslås att landstingen ska ersätta njurdonatorer för de utgifter och inkomstbortfall som uppstår under donationsprocessen enligt principen om ekonomisk skadelöshet. Rekommendationen var tänkt som en tillfällig lösning, i väntan på att man skulle utforma ett regelverk för ersättning via den allmänna försäkringen. "Inledningsvis kan erinras om att förbundsstyrelsen sedan länge har hävdad den uppfattningen att ersättning bör utgå från den allmänna försäkringen för utgifter och inkomstbortfall som åsamkas njurdonatorer såväl under förundersökningstiden som för tiden efter transplantationsingreppet. [...] Den rekommendation som lämnas i förevarande cirkulär [att landstingen ska ersätta njurdonatorer enligt principen om ekonomisk skadelöshet] innebär inte något avsteg från den sedan länge hävdade uppfattningen, utan rekommendationen ska ses som en temporär lösning i avvaktan på att försäkringsfrågan löses".

Om vi vill öka antalet transplantationer med njurar från levande givare och se till att våra njurdonatorer kan genomgå processen utan att ta ekonomisk skada - oberoende av var man bor i landet - är det hög tid att göra slag i saken. Förslag om att förändra ersättningen till våra levande njurdonatorer har lyfts från flera olika håll genom åren<sup>2</sup> och 2015 presenterades en omfattande statlig utredning som belyste frågan och kom med förslag på hur ersättningsprocessen skulle kunna förenklas och göras mer nationellt jämlik (*Vissa frågeställningar rörande levande organdonatorer SOU 2015:84*).

Utredningen utmynnade i förslag om att Socialstyrelsen, i samråd med SKR och Försäkringskassan, ska ta fram nationella riktlinjer för hur beräkningar av ersättning ska göras, att regionerna samordnar sin kompetens i en central/nationell funktion som hanterar alla ersättningsanspråk avseende inkomstglapp och merkostnader för alla njurdonatorer samt att regionernas centrala funktion har en tät kontakt med Försäkringskassan, som fortsatt hanterar särskilt högriskskydd och sjukpenning. För att underlätta för donatorn att få ut sin ersättning utan dröjsmål förespråkas ett samordnat förfarande där donatorn gör en ansökan till Försäkringskassan och i samband med det lämnar en fullmakt så att Försäkringskassan kan överlämna information direkt till regionernas centrala funktion. Efter att Försäkringskassan betalat ut sjukpenning kan de lämna underlag direkt till regionernas centrala

---

<sup>2</sup> Såväl från professionen, patientföreningar för njursjuka och från politiskt håll, se bl a Mikael Cederbratts *Motion till riksdagen 2006/07:So269*

funktion, som beräknar och betalar ut mellanskillnaden mellan sjuklön/sjukpenning och full lön samt ersättning för merkostnader. Detta skulle, såsom utredningen också hävdar, underlätta för både den enskilde njurdonatorn och för berörda myndigheter och huvudmän.

Utredningen lyfter också ytterligare ett alternativ, där Försäkringskassan handlägger och betalar ut all ersättning avseende inkomstbortfall från och med dag ett i donatorsutredningen. Detta bedöms vara det mest effektiva förfarandet med minst administration och underlätta allra mest för donatorn. I detta förslag skulle heller inte arbetsgivaren behöva betala ut sjuklön och sedan söka ersättning från Försäkringskassan. Donatorn behöver bara göra en enda ansökan för att få full ersättning för inkomstbortfall, och detta betydligt snabbare än vad som är möjligt med dagens regelverk eller enligt förslaget ovan.

Försäkringskassan handlägger redan idag sjukpenninggrundande utbetalning så regelverk och system för detta finns och de medicinska underlag som krävs för utbetalning, dvs läkarintyg, skickas redan idag elektroniskt till Försäkringskassan. Merkostnader för resor, parkering etc skulle fortsatt handläggas av regionerna mot uppvisande av kvitton<sup>3</sup>. Finansiering av denna lösning skulle, menar man, kunna ske genom en omvänd tillämning av finansieringsprincipen, dvs en del av det finansiella statsbidraget till regionerna - motsvarande den nivå som regionerna idag kompenserar donationsutredda/donatorer för inkomstbortfall - styrs om för att utöka Försäkringskassans uppdrag. Att Försäkringskassan tar över handläggningen av inkomstbortfallet bedöms alltså vara det bästa alternativet för alla parter men det skulle i så fall krävas förändringar i socialförsäkringsbalken (2010:110).

Då utredningens direktiv inte omfattade att föreslå förändringar i Försäkringskassans handläggning, utvecklades dock förslaget inte vidare. Men tänk vad mycket enklare det skulle bli för våra njurdonatorer om de kunde ersättas för lönebortfall direkt från Försäkringskassan och därmed slippa ansöka om särskilt högriskskydd, blanda in arbetsgivare och vänta på regionernas ersättning av inkomstbortfall, som idag först kan börja handläggas och betalas ut efter att man fått samtliga utbetalningsbesked för sjukpenning från Försäkringskassan. Donatorn skulle i så fall enbart behöva göra en ansökan till Försäkringskassan för inkomstbortfall och sedan ansöka om merkostnader från regionen. För att effektivisera och säkerställa att alla donatorer får den ersättning de har rätt till så snabbt, enkelt och nationellt jämnt som möjligt vore det i så fall önskvärt att samtliga

---

<sup>3</sup> Emellanåt lyfts önskemål om schablonersättning för att underlätta ansökningsförfarandet. Detta är dock, vilket utredningen också fastslår, inte tillämpligt då det finns en risk för underkompensation men också överkompensation, varav sistnämnda är oförenligt med kravet om frivillighet och att det inte får finnas ekonomiska incitament.

donatorsärenden handlades på en och samma enhet på Försäkringskassan respektive en för regionerna central funktion.

## Potentiellt svåra bedömningar

### Unga donatorer

Enligt lagen (1995:831) om transplantation mm behöver man vara myndig för att kunna bli en levande njurdonator men det anses ändå som mycket tveksamt att acceptera ”nyss vuxna”. Att donera en njure är ett stort och oåterkalleligt beslut som kan få konsekvenser både kort och lång sikt. De delar i hjärnan som möjliggör konsekvenstänkande är inte helt färdigutvecklade förrän i 25-30 årsåldern och man kanske ännu inte riktigt landat i vem man är och vad man vill i livet. Kommer jag vilja bilda familj längre fram<sup>4</sup>? Vad händer om jag skulle få ett barn som drabbas av sjukdom och kanske får behov av en njure? Som ung donator behöver man också leva längre med bara en njure jämfört med en äldre donator.

Många unga saknar en fast och trygg anställning, vilket kan skapa en större socioekonomisk osäkerhet. Som nämnts ovan kan man som student visserligen få behålla sitt studiemedel i samband med donationsprocessen men studietiden kan bli längre och försena inträdet på arbetsmarknaden, vilket är svårt att kompensera för. Njurdonation kan också, som lyfts tidigare, försvåra tecknande av livförsäkring och därmed eventuellt husköp längre fram.

Således kan det finnas flera olika skäl till att avråda unga personer från att fullfölja donatorsprocessen, åtminstone här och nu. Kanske kan de hjälpa sin närstående längre fram istället? Samråd med övriga teamet på kliniken, andra njurkuratorer och/eller transplantationskoordinator vid tveksamheter.

### Barn som anhöriga

Det är viktigt att se till hur eventuella barn, och då framförallt minderåriga barn, kan påverkas av förälders donation. Detta blir extra viktigt om donatorn/föräldern är ensamstående eller om mottagaren är den andra föräldern eller en för barnet viktig vuxen. Har barnen/familjen särskilda behov och hur kan dessa behov bli tillgodosedda vid eventuell donation? Finns det andra vuxna som kan stötta upp och hjälpa barnen att fortsätta med sina vardagliga rutiner i samband med donationen? Kan eventuella andra vuxna i så fall också behöva kompenseras ekonomiskt för att hållas ekonomiskt skadelösa? Eftersom regelverken inom de olika regionerna ser olika ut är det viktigt att förankra sådana

---

<sup>4</sup> Njurdonatorer löper något ökad risk för högt blodtryck och havandeskapsförgiftning under graviditet

kostnader i god tid. En del njursjukdomar är ärftliga men även om så inte är fallet är det ändå viktigt att man som förälder tar ställning till att man vill donera en njure till någon annan här och nu, och i och med det inte ha möjlighet att göra det längre fram ifall något av barnen skulle behöva en njure. Vi behöver också fråga om den potentiella donatorns barn är informerade om att föräldern utreds för donation, hur barnet/barnen ställer sig till donationen och vid behov vara stöd i hur man kan prata med sitt/sina barn om det. Om barnen har medicinska frågor som föräldern själv har svårt att svara på kan det vara hjälpsamt för barnen att få träffa medicinsk utbildad personal som, utifrån barnets ålder och mognad, kan informera och svara på barnets frågor. Det kan även vara avdramatiserande för barnet/barnen att få besöka sjukhuset och möta sjukvårdspersonalen innan eventuell operation blir av.

### Psykisk ohälsa/psykisk sjukdom

Att ha en närstående som är i behov av en njurtransplantation och ställas inför frågan om njurdonation väcker många tankar och känslor. En donatorsutredning tar tid och kan vara ganska psykiskt påfrestande. Det är många undersökningar som ingår i utredningen och det finns ofta en oro för vad de ska mynna ut i. Tänk om jag är allvarligt sjuk, kommer de kunna behandla mig då? Och hur ska det gå för min närstående om jag inte kan ge hen en njure? Såvida man inte hittar något tidigt under utredningen dröjer det mellan ca 3-6 månader innan man får slutgiltigt besked om man är godkänd eller inte. Att bli avskriven som donator kan kännas tungt och om det blir operation blir det ofta ytterligare ett stresspåslag.

Njurdonation är en omfattande operation som det tar tid att återhämta sig från, både fysiskt och psykiskt. Även om allt går bra både för mottagaren och donatorn är det inte ovanligt att man som donator kan känna sig nedstämd efter operationen. Man är trött, har ont och många beskriver det lite som att luften går ur. Det är viktigt att vi tidigt under utredningen samtalar med den potentiella donatorn om detta och tillsammans utforskar huruvida den potentiella donatorn upplever sig ha de psykiska marginaler som krävs för att mäta med att fullfölja processen.

Vid svår psykiatrisk sjukdom kan man inte donera men vid lindrigare psykisk ohälsa görs individuell bedömning. Samråd med övriga teamet på kliniken och/eller diskutera med berört transplantationscentrum. Vid tveksamheter bör remiss skickas för psykiatrisk bedömning, företrädesvis till någon psykiatriker som är väl insatt i vad donationsprocessen innebär. Vi reagerar alla olika på stress. En trygg livssituation och ett bra/stabilt psykisk mående skapar bättre förutsättningar för att man ska kunna genomgå donationsprocessen utan att ta skada.

## Alkohol/ droger/ tobak

I donatorssamtalen ingår också att kartlägga alkohol-, drog- och tobaksvanor. Om man har ett aktivt missbruk av alkohol eller andra droger är det ett direkt hinder för att donera en njure. Om den potentiella donatorn inte har ett missbruk men nyttjar alkohol, fråga hur många enheter och vid hur många tillfällen per vecka/månad/år man dricker. Finns det misstanke om riskbruk kan det vara hjälpsamt att använda sig av frågeformuläret AUDIT för att kartlägga den potentiella donatorns alkoholvanor ytterligare.

Det är också viktigt att fråga den potentiella donatorn nyttjar och/eller har nyttjat droger. Ett aktivt drogbruk är som sagt ett direkt hinder. Om man tidigare har använt droger ta då reda på vilka droger, när man tog droger senast, hur ofta man då tog droger samt om det föreligger risk för återfall. Donationsutredning/donation frestar som sagt på, skulle det i sig kunna trigga återfall?

För att minska komplikationsrisken ska donatorn inte röka eller dricka alkohol 4-8 veckor före operation samt hålla upp helt 4-8 veckor efter. De vanligaste komplikationerna vid operation hos rökare är sårläkningsproblem och lungkomplikationer. Genom att sluta röka kan komplikationsrisken halveras och rökfrihet är ett krav inför operation. Snusningens effekter på hälsan är mindre utforskad än rökningens men man vet att nikotinet i snus försämrar cirkulationen genom att dra ihop kärlen, vilket försvårar läkningsprocessen.

## Egenföretagare

Vad gäller egenföretagare är, som ovan nämnts, ersättningsfrågan betydligt mer komplex än om man till exempel är anställd eller pensionär. Personen behöver då själv - med stöd av oss kuratorer - ta ställning till på vilket sätt både man själv och företaget kan komma att påverkas ekonomiskt av att man blir borta från jobbet. Se avsnittet *Företagare* under rubriken *Ekonomisk ersättning – information och stöd* för vidare information. För egenföretagare kan det också, utöver de ekonomiska frågorna, vara mer att förbereda praktiskt inför eventuell operation, till exempel att ordna med vikarie och se till så att verksamheten inte drabbas mer än nödvändigt. Detta kan öka stressen/oron under utredningen och, i samband med och efter operation, göra det svårare för donatorn att släppa jobbet helt och få utrymme för vila och återhämtning. Som anställd är det arbetsgivarens ansvar att se till att verksamheten fungerar under en anställds sjukfrånvaro. Som egenföretagare innehar man dubbla roller - man är både medarbetare/sjukskriven och arbetsgivare på samma gång.

## Potentiella donatorer bosatta utomlands

Enligt *Nationellt utredningsprotokoll för möjliga levande njurdonatorer* ska potentiella donatorer bosatta utomlands enbart godtas för utredning och eventuell operation såvida de kan få adekvat och livslång medicinsk uppföljning och vård i sitt hemland efter donation samt att det finns en välfungerande njursjukvård i hemlandet, där njurtransplantation genomförs enligt de allmänna principer och rutiner som i Sverige.

Även om en potentiell njurdonator bosatt utomlands skulle kvala in för att påbörja utredning enligt de medicinska förutsättningarna ovan kan det finnas psykosociala, ekonomiska och etiska aspekter som kan göra det tveksamt att man bör starta donatorsprocessen.

Att kommunicera via tolk innebär alltid en risk för missförstånd och det är inte ovanligt att mottagaren i Sverige får agera mellanhand, vilket går stick i stäv med tanken om att hålla donatorsutredning frikopplad från mottagaren. Det är också svårt att bedöma huruvida den potentiella donatorn kan fullfölja donatorsprocessen utan att ta ekonomisk, psykisk eller social skada när personen lever i en kultur/samhällssystem som vi inte känner till fullt ut. Finns det ekonomiska och/eller kulturella aspekter som kan göra att en möjlig donator känner sig pressad att fullfölja och som vi riskerar att missa? Finns det något socialförsäkringssystem i hemlandet och hur fungerar det i så fall? Vilken trygghet har man som anställd? Kan det finnas risk att man förlorar sitt arbete/försörjning om man är frånvarande på grund av utredning och operation? Kommer personen ha tillräckligt med utrymme och stöd för återhämtning? Vem ansvarar för den psykosociala uppföljningen och eventuella behov av stöd? I många länder avgörs tillgång och kvalitet på sjukvård av privata sjukförsäkringar och levande njurdonation kan innebära att personen förlorar sin sjukförsäkring/får svårt att teckna en ny och därmed inte längre får tillgång till sjukvård.

Innan beslut tas om att inleda donatorsutredning på möjlig donator bosatt utomlands är det således - utöver de medicinska kraven - av största vikt att även väga in etiska, ekonomiska och psykosociala aspekter. Kan vi verkligen känna oss säkra på att personen, som lever i ett för oss främmande samhälle och kultur, kan fullfölja donatorsprocessen utan att ta skada på något sätt?

## Samråd

Eftersom vi ofta är ensamma i vår profession på den lokala njurkliniken är det mycket viktigt att vi jobbar aktivt på att få till ett bra samarbete kring alla de frågor och dilemman som kan uppstå i arbetet med levande njurdonatorer - såväl med teamet på den egna kliniken som med kuratorskollegor på andra sjukhus och/eller transplantationskoordinator på aktuellt transplantationscentrum. Samråd vid komplicerade bedömningar.

## Sammanställning och bedömning

Den psykosociala kartläggningen med alla de frågor och områden som, enligt checklistan i *Nationellt utredningsprotokoll för möjlig levande donator*, ska beröras gör att den skriftliga sammanställningen i journalen blir omfattande. För att ge en så korrekt bild som möjligt, utan för mycket egna tolkningar, kan vi inte korta ned alltför mycket i texten. Olika regioner använder olika journalsystem och det är därför svårt att skapa en gemensam journalmall. Eftersom det blir mycket text är det dock bra att använda sig av rubriker, så att det blir mer överskådligt och lätt att hitta information. Viktigt är vi skriver en tydlig och nyanserad bedömning. Vad talar för respektive emot att den potentiella donatorn bedöms kunna fullfölja utredning och operation utan att ta ekonomisk, social eller psykisk skada?

## Diagnos- och åtgärds-koder vid utredning/bedömning av levande njurdonatorer

Diagnos- och åtgärds-koder som, beroende på samtalets art och antingen enskilt eller tillsammans, kan användas i samtalet/samtalen under donatorsutredningen är:

Diagnos: z005 Undersökning av potentiell donator av organ och vävnad av person utan besvär eller utan att diagnos registrerats

KVÅ: au004 Psykosocial utredning enligt lag; dv088 Stöd i ekonomiskt liv; du112 Stödjande samtal

## Avstämning i slutet av utredningen inför eventuell operation alternativt efter beslut om att avbryta utredning

En donatorsutredning drar, som sagt, ofta ut på tiden och det kan ske förändringar i livssituationen och/eller donationsprocessen under resans gång. Det är därför viktigt att stämma av igen med donatorn när det börjar dra ihop sig till operation. Är man fortfarande villig att fullfölja? Är livssituationen (socialt/psykiskt/ekonomiskt) fortfarande tillräckligt stabil?

I de fall donatorn och mottagare inte matchar kan det bli aktuellt med korsvis donation via STEP-programmet och det kan väcka andra frågor. Vad händer om jag ger min njure till någon annan än min närstående och så får min närstående en njure från någon annan och så fungerar inte den njuren som den ska? Är jag beredd att fullfölja trots den risken?

Det kan också vara viktigt att stämma av kring ekonomin inför operationen. Är beslutet om särskilt högriskskydd fortfarande giltigt eller behövs det en förnyad ansökan? Påminn också om vikten av att donatorn ansöker om sjukpenning från och med dag 15 i sjukskrivningsperioden samt sparar samtliga kvitton och underlag för senare ansökan om regionens donatorsersättning.

Det är också viktigt att följa upp de potentiella donatorer som av olika skäl avskrivs eller beslutar sig för att avstå donation. Förhoppningen är att alla - oavsett om donationen blir av eller inte - kan lämna donatorsprocessen med en bra känsla.

## Uppföljning

### Uppföljning efter operationen på kort sikt

Önskvärt är att vi som kuratorer, gärna i samråd med ansvarig sjuksköterska, tar kontakt med donatorn några veckor till någon månad efter operationen, dels för att stämma av kring mående och dels kring det ekonomiska. Var frikostig med att erbjuda stödsamtal och/eller stöd med ersättningsfrågor. Många donatorer kan känna sig ganska medtagna och lite nedstämda efter operationen men det brukar vanligtvis gå över. Om inte är det viktigt att vi, i samråd med övriga teamet, hjälper donatorn att etablera kontakt på tex vårdcentral för vidare bedömning och eventuellt behandling avseende psykiskt mående. Uppföljande kontakt med donator är också ett sätt för oss att få feedback på hur man har upplevt donatorsprocessen. Upplever donatorn att de fått bra information, bemötande och stöd? Är det något man har saknat eller skulle önskat ha på något annat sätt?

### Uppföljning efter operationen på lång sikt

Njurdonatorer ska erbjudas livslång uppföljning. Vanligtvis kallas donatorn på uppföljande hälsokontroller till den njurmedicinska mottagningen som gjorde donatorsutredningen men i vissa fall remitteras uppföljningen till primärvården istället. Med tanke på den generella tillgången till kurator på våra njurmedicinska mottagningar kan det vara svårt att man som kurator fortsätter att följa upp njurdonatorer livslångt som rutin. Viktigt är dock att de som träffar och följer upp njurdonatorerna på längre sikt också stämmer av kring den psykosociala situationen och vid behov hjälper till att förmedla

kontakt med kurator på njurmedicin alternativt inom primärvård eller annan lämplig instans. Kan ifyllnad av ett nationellt formulär, där psykosociala aspekter och eventuella behov av vidare stöd efterfrågas, kunna vara ett sätt att förenkla och försäkra att detta blir gjort - oavsett var man som donator följs upp?

#### Diagnos- och åtgärds-koder vid uppföljning av levande njurdonator

Diagnos- och åtgärds-koder som, beroende på samtalets art och antingen enskilt eller tillsammans, kan användas vid uppföljande kuratorskontakt med njurdonator:

Diagnos: z524 Njurdonator

KVÅ: du085 Uppföljningssamtal med donator; dv088 Stöd i ekonomiskt liv; du112 Stödande samtal

## Sammanfattning

- Levande njurdonatorer ska prioriteras högt i förhållande till övriga kuratorsuppdrag på kliniken. Det är viktigt att alla njurmedicinska kliniker har tillräckligt med kuratorsresurser så att man som kurator har möjlighet att sätta sig in alla de aspekter som ryms inom donatorsprocessen. Det är viktigt att vi samverkar inom teamet på kliniken, med njurkuratorer på andra sjukhus och med transplantationskoordinatorer – många frågor som uppstår kring levande njurdonation är unika.
- Det är, av flera skäl, viktigt att den potentiella donatorn får träffa kurator så tidigt som möjligt under utredningen.
- Vi kuratorer bör vara frikostiga med samtal om det efterfrågas/behövs både under utredning, i samband med och efter operation. Det är viktigt att personen kan lämna donatorsprocessen med så bra känsla som möjligt – oavsett om det blir en operation eller inte. Vid behov förmedlar vi kontakt vidare, exempelvis till primärvården
- För att upprätthålla och utveckla kompetensen vad gäller psykosociala och ekonomiska kartläggningar och bedömningar inom njurdonatorsprocessen behövs ett nationellt njurkuratorsnätverk för kunskapsutbyte.
- Det är angeläget att se över och förändra nuvarande system för ersättning för att tillse att alla potentiella njurdonatorer, så enkelt och med minsta möjliga fördröjning, får den ersättning som de har rätt till – oberoende av vilken region mottagaren tillhör.