

Hiv-Sveriges yttrande över SOU 2018:89; diarienummer
S2019/00100/FS

Tydligare ansvar och regler för läkemedel

Hiv-Sverige vill efter inbjudan att yttra sig lämna följande kommentarer till utredningen.

Ett övergripande mål som ofta nämns, både i utredningen och i den allmänna debatten om sjukvård, är en jämlik sjukvård. Målet är relevant och viktigt; i enlighet med att alla lika värde ska det såklart inte göras skillnad på var en person bor och vilken vård den får. Hiv-Sverige har svårt att se hur ett generaliserat statsbidrag bättre uppnår en jämlik vård, men förstår också svårigheten då detta måste vägas mot det kommunala självstyret. Vi tror dock att det finns en uppenbar risk att olika landsting prioriterar olika och att vården därför inte blir jämlik. Utredningen menar att ett överflyttat ansvar till landstingen kommer få dessa att ta ett större ekonomiskt ansvar och därmed effektivisera sitt arbete. Hiv-Sverige tycker det är osäkert om eventuella effektiviseringsåtgärder kan bli så pass stora att de räcker till inför de demografiska utmaningar som Sverige står inför. Särskilt med tanke på att kostnaden för läkemedel utgör en i sammanhanget begränsad del av de sammanlagda sjukvårdskostnaderna. Av den anledningen ställer sig Hiv-Sverige också bakom utredningens inställning att staten i högre utsträckning bör använda uppföljning och återkoppling för att säkerställa att vården blir jämlik. Och – för det fall det framkommer att vi inte når jämlik vård – undersöka om det bör göras större övergripande förändringar, såsom exempelvis en omvärdering av huvudmannaskapet.

Hiv-Sverige är införstådda i att utredningen haft ett komplext uppdrag. Bland annat har direktiven innehållit uppdraget att hålla kostnader på rimlig nivå och att förslagen inte får innebära en ökning av kostnaderna. Vi vill i sammanhanget lyfta fram att läkemedel – utifrån ett samhällsperspektiv – inte alltid är så lätta att räkna på. Den

patientgrupp Hiv-Sverige representerar visar klart och tydligt på detta. När hiv fick spridning och det fortfarande inte fanns några mediciner dog många i det tillstånd som fått namnet aids. Förutom det mänskliga lidande det innebar – och som vi aldrig får glömma – så var detta utifrån samhällets perspektiv också en stor kostnad. Både i sjukvård, men även i förlorad arbetskraft; många av de som dog var unga och hade, om de fått vara friska, haft ett långt liv framför sig som yrkesarbetande. När bromsmedicinerna kom var detta fantastiskt då människor kunde överleva; hiv var inte längre en dödsdom. De första medicinerna som togs fram gav dock svåra biverkningar. Många biverkningar var så kraftiga att de omöjliggjorde ett vanligt liv och däribland möjligheten att arbeta. I och med den medicinska utvecklingens framsteg har personer som idag lever med hiv i Sverige i de allra flesta fall ett helt vanligt liv, vilket också såklart innebär att de yrkesarbetar som vem som helst. (Vad vi kan se är dock en högre andel med sämre livskvalitet än bland den övriga befolkningen, ofta beroende på den diskriminering och de fördomar som alltjämt lever kvar i samhället).

Det finns idag flera olika mediciner på marknaden och personer svarar olika på olika mediciner. Det finns också psykologiska aspekter att ta hänsyn till; en del tycker till exempel att det är stor skillnad på att få ta en tablett om dagen istället för två – även om alternativen är likvärdiga ur ett rent medicinskt perspektiv (man ska dock inte bortse från att en del personer kan reagera på olika hjälpmedel i olika mediciner, vilka kan skilja sig åt även om det verksamma ämnet är det samma). Det kan bland annat ge en lindrigare ”sjukdomskänsla” som avspeglar sig i ett bättre psykiskt mående och därmed ett överlag friskare liv.

Dessa faktorer – livskvalitet, psykisk ohälsa till följd av sjukdom och stigma, psykisk ohälsa som grund för ett liv med fler sjukdagar – är mycket svåra att mäta och vi förstår att detta kanske inte helt legat inom ramen för utredningen. Vi anser dock att detta är faktorer som ett samhälle inte helt kan bortse från när man kalkylerar kostnader för läkemedel. En persons individuella omständigheter kan motivera ett dyrare läkemedel, om detta får till följd att en person mår bra och därmed kan finnas tillgänglig för arbetsmarknaden. Vi har de senaste åren varit i kontakt med många personer som fått besked av sina läkare att deras enda tablett per dag nu ska bytas till två. För en del är ett sådant byte utan betydelse och oproblematiskt, men för personer som exempelvis fortfarande döljer sin sjukdom, eller som av olika anledningar har svårt att komma ihåg att ta sin medicin, eller som till följd av bytet från en medicin som man är trygg med får förhöjd oro eller ångest kommer ett sådant byte – även om billigare i på pappret – i längden få till konsekvens att risken för sjukskrivning blir högre. Detta i sin tur ger en högre kostnad för samhället än om personen från

början hade kunnat få möjlighet att använda det läkemedel som personen känner sig bekväm med.

Med detta sagt vill Hiv- Sverige även kommentera följande.

Vi motsätter oss inte en kostnadsprövning av läkemedel inom Smittskyddslagens område som princip, men vill understryka att det aldrig går att bortse från patientperspektivet och därmed patientens rätt att välja medicin. Inte minst med tanke på Smittskyddslagens tvingande regler är det viktigt att patienten i så stor utsträckning som möjligt ändå kan behålla en självbestämmanderätt och integritet för att på så sätt åstadkomma ett värdigt liv med en bra livskvalitet. Som nämnts ovan kan exempelvis frånvaron av ångest och oro inte underskattas, både ur individens perspektiv såväl som ur samhällets.

Såsom Hiv-Sverige förstår det lämnar utredningen inget förslag till hur de stigande kostnaderna för läkemedel inom Smittskyddslagens område och utebliven kostnadsprövning ska lösas, utan hänvisar till att en separat utredning bör tillsättas för översyn av Smittskyddslagen. Hiv-Sverige välkomnar detta då vi i flera år har arbetat för att Smittskyddslagen ska ses över. Utredningens förslag har som grund för översynen att se över kostnader, men vi vill framhålla att det finns fler anledningar att se över Smittskyddslagen. Hiv-Sverige hoppas att lagstiftaren kan ta till sig vår uppmaning att, för det fall en sådan utredning görs, tillsätta en övergripande utredning som har ett bredare fokus enbart det ekonomiska. Den Smittskyddslag vi har idag är på många sätt daterad och det behövs ett samlat grepp där flera delar utvärderas. Bland annat kan nämnas behovet av att tydliggöra vilka förhållningsregler som faktiskt finns grund för och hur dessa ska motiveras inför patienten. Såsom utredningen också poängterar är Smittskyddslagen trots allt en tvångslagstiftning och av den anledningen är det av yttersta vikt att försäkra sig om att de ingrepp som görs i en enskild individs liv står i proportion till syftet med lagstiftningen.