

Öppna prioriteringar och extern legitimitet

En experimentell undersökning om hur människor uppfattar information om prioriteringar av sjukvård

Jenny de Fine Licht

Prioriteringscentrum 2011:5

Foto: Photos.com
ISSN 1650-8475

FÖRORD

En gemensamt finansierad hälso- och sjukvård är beroende av att allmänhet och patienter känner förtroende i stort och smått. I en demokrati är det tänkt att det stora förtroendet ska grundläggas genom deltagande i allmänna val där vi utser våra representanter. Förtroende av den andra sorten förväntas kunna skapas i mötet mellan patient och vård. Myriader av sådana möten skapar ett omfattande och hållbart förtroende – så föreställer vi oss att det går till. Eftersom den offentliga hälso- och sjukvården i princip ska räckas till alla slags hälsoproblem uppstår ofta situationer med svåra avvägningar om hur resurserna ska räckas till och fördelas. Internationellt liksom i Sverige finns en diskussion om förtroendet behöver stärkas i sådana situationer och vad som då krävs. Man kan tänka sig extra insatser i alla beslutsled. I samband med prioriteringar i hälso- och sjukvård har fokus ofta hamnat på olika former av medborgarpaneler och andra former av deltagande. Att det är svårt och att det inte finns entydiga svar på hur det ska gå till visade dock en forskningsöversikt från Kanada som kom för några år sedan. Det finns också en diskussion om huruvida medborgarna egentligen *vill* vara involverade i den här typen av beslut i en demokrati som är deliberativ genom den politiska debatt som redan förs.

Andra förslag som lanserats går ut på att göra debatten och besluten vid svåra ställningstaganden mer öppna och tydliga. Det är dock inte helt klart hur detta ska gå till och exakt vad resultatet blir. Hur intresserad är egentligen allmänheten av att engagera sig? Medborgarna kanske är nöjda med en situation där beslutsfattarna försöker att ”fyndigt hanka sig fram” (eng. muddling througuh elegantly); ett uttryck som i det här sammanhanget betyder att människor nöjer sig med begränsad information för att kunna acceptera svåra beslut, så länge det slutliga resultatet är öppet och begripligt.

Författaren till denna rapport är statsvetare och hon arbetar med experiment (vilket inte är alldeles vanligt inom samhällsvetenskap) som är både spännande och nyskapande. Framför allt ger det oss matnyttig information om hur människor kan resonera om svåra beslut i hälso- och sjukvården. För att vi ska kunna placera denna forskning i sitt sammanhang får vi också en gedigen bakgrund till olika teorier om legitimitet. Resultaten visar att beslutsfattare verkligen bör reflektera mer kring frågor om och hur mycket information som är meningsfull att tillhandahålla för allmänheten i komplexa processer, som exempelvis prioriteringar.

I rapporten ventileras också frågor om hur förtroendet för hälso- och sjukvårdens beslutsfattande ser ut och om värdet av att involvera befolkningen i svåra frågor. Är det alltid av godo att i alla situationer låta medborgarna vara med och tycka till? Frågan är kontroversiell och kan säkert appliceras på många fler områden inom den offentliga sektorn.

Det finns all anledning att bedriva fortsatt forskning med olika metoder inom det viktiga område som handlar om allmänhetens förtroende för svåra beslut och dessa beslutsfattare i hälso- och sjukvårdssammanhang. Resultaten i denna studie pekar i riktningen mot att det inte undantagslöst går att hävda att lösningen ligger i att alltid involvera medborgarna. Även om en levande demokrati mår bra av att människor engagerar sig är det trots allt så att vi väljer våra politiker för att dessa ska våga ta även svåra beslut.

Linköping, september 2011

Peter Garpenby, docent, Prioriteringscentrum

SAMMANFATTNING

Hur vi ska fördela sjukvårdens knappa resurser på ett sätt som befolkningen kan acceptera och känna förtroende för är en av vår tids stora utmaningar. Beräkningar visar att behovet av prioriteringar av sjukvård snarare kommer att öka än minska i takt med förbättrad medicinsk teknologi och en åldrande befolkning. Samtidigt har kraven och förväntningarna på sjukvården från befolkningen sista snarare vuxit sig starkare.

I den här rapporten undersöks möjligheterna att genom öppenhet i form av information om prioriteringsbeslut och beslutsprocedurer för prioriteringar skapa acceptans för prioriteringsbeslut och förtroende för sjukvården. Fokus är alltså den så kallade externa legitimiteten, det vill säga legitimiteten i förhållande till medborgarna. Dels presenteras en genomgång av teoretisk litteratur om öppenhet och procedurrättvisa där argument för och emot en positiv effekt av öppna prioriteringar diskuteras. Dels redovisas två web-experiment som empiriskt testar hur människor reagerar på information om prioriteringsbeslut och beslutsprocedurer för prioriteringar. Deltagarna fick här läsa texter där fiktiva prioriteringsfall presenterades och fick därefter dels svara på standardiserade frågor för att möjliggöra statistiska jämförelser, och dels beskriva sina reaktioner och uppfattningar med egna ord. Ett experiment gällde en så kallad horisontell prioritering där val gjordes mellan olika behandlingar på övergripande nivå, och ett gällde principer för så kallade vertikala prioriteringar där val görs mellan patienter.

Resultatet av studien tyder på att det finns betydande pedagogiska utmaningar vad gäller att förklara nödvändigheten av prioriteringar för befolkningen. Prioriteringar av sjukvård uppfattas av vissa grupper som ett hot mot principen om alla människors lika värde eller ett ofta antaget förbud mot att värdera människoliv i pengar. En del personer sätter också stor tilltro till att effektiviseringar, omfördelningar eller skattehöjningar ska kunna lösa problemet med resursbrist utan att prioriteringar blir nödvändiga.

Samtidigt visar studien på flera effekter som kan uppfattas som positiva för de som vill arbeta med öppna prioriteringar. Även om förtroendet för sjukvården riskerar att minska något temporärt av att människor får information om prioriteringsbeslut och beslutsprocedurer, verkar det repa sig igen efter bara en månads tid såvida inte personerna blir mycket engagerade i frågan.

II

Det skulle alltså kunna vara en risk man som beslutsfattare är beredd att ta för att kunna vara öppen och tydlig med hur prioriteringarna görs vilket är i linje med demokratiska ideal. Vidare finns det en tendens till att någon form av information, antingen endast motiveringar till beslut eller även information om beslutsproceduren, kan göra människor mer accepterande än om de bara tillfrågas hur de skulle ställa sig till ett givet beslut.

Människor tycks heller inte fästa särskilt mycket vikt vid hur beslutsproceduren ser ut, utan verkar nöja sig med att få veta hur besluten motiveras. Då det inte verkar finnas någon extra legitimerande effekt av att ge mer utförlig information om beslutsprocessen kanske kraft och resurser kan sparas på det området. Vidare finns ingenting som tyder på att människor i högre grad skulle acceptera ett givet beslut för att det fattats av läkare eller genom en procedur där en medborgarpanel varit delaktig jämfört med att politiker fattar besluten. Däremot ser vi att det finns ett litet stöd för att det uppfattas som positivt om beslutsfattarna är ense om beslutet.

Hur fördelningen av sjukvårdens resurser ska göras på ett acceptabelt och förtroendeingivande sätt är en viktig och brännande fråga. Det finns all anledning att forska vidare inom detta spännande och för välfärdsstaten grundläggande område.

Stort tack till deltagarna vid Prioriteringscentrums seminarium, Daniel Naurin, Marcia Grimes och Karl Persson för mycket värdefulla synpunkter på tidigare manus. Dessutom ett särskilt tack till alla deltagare i e-panelen som tagit sig tid att svara på undersökningens – ibland mycket svåra och krångliga – frågor.

SUMMARY

One of the great challenges of our time concerns how to allocate scarce healthcare resources in a way that the population can accept and trust. Projections indicate that the need to set priorities in health care is more likely to increase than decrease in pace with advancing medical technology and an aging population. Concurrently, the population's demands and expectations on health services are growing stronger.

This report explores the potential to gain acceptance for prioritisation decisions and create confidence in health services through transparent information about the decisions and the decision-making processes in priority setting. The focus is on *external legitimacy*, i.e. legitimacy in relation to citizens. The report presents a review of the theoretical literature on transparency and procedural equity, discussing arguments that support and oppose a positive effect from transparent prioritisation. The report also presents two Web-based experiments that empirically test how people react to information about the decisions and the decision-making processes in priority setting. Participants were asked to read a fictitious prioritisation case and then answer standardised questions that enabled statistical comparisons. They were also asked to describe their reactions and opinions in their own words. One experiment involved *horizontal prioritisation* where choices were made between different treatments at a general level, and another involved principles for *vertical prioritisation* where choices were made between patients.

The results of the study suggest that we face considerable educational challenges in explaining the necessity of prioritisation to the population. Some groups perceive priority setting in health care as a threat against the principle that everyone has equal worth, or against the common belief that human life should not be valued in monetary terms. Likewise, some people place great faith in efficiency, redistribution, or tax increases as means to solve the problem of resource shortages, without the need for prioritisation.

The study also presents several effects that can be perceived as positive for those who aim to work with transparent prioritisation.

Although confidence in health services is at risk of temporarily declining when people are informed of prioritisation decisions and decision-making processes, their confidence appears to return again after only a month unless the person becomes deeply engaged in the issue. This might be a risk that decision makers are willing to take to be open and clear about how priorities are set, which is in line with democratic ideals. Moreover, there is a tendency that some type of information, either the reasons behind the decisions or details about the decision-making process, could improve public acceptance more than if people were simply asked for their opinion about a particular decision.

People do not appear to give much weight to the design of the decision-making process, but seem to be satisfied by knowing the reasons behind the decisions. Since providing more detailed information on the decision making process does not appear to enhance legitimacy, perhaps energy and resources could be saved on this front. Furthermore, nothing was found that suggests that people would be more likely to accept a particular decision if it were made by physicians, or via a process involving a citizen panel, instead of by politicians. Findings show, however, some support indicating that it is viewed as positive when decision makers agree on the decision.

How to distribute healthcare resources in an acceptable and trustworthy manner is an important question of major concern. There is every reason to pursue further research in this exciting area fundamental to the welfare state.

The writer of this report extend her sincere appreciation to those who participated in the seminar held by the National Centre for Priority Setting in Health Care and to Daniel Naurin, Marcia Grimes, and Karl Persson for their valuable comments on earlier drafts. Also, a special thanks goes to all e-panel participants who took time to respond to the – at times difficult and complex – questions in this investigation.

INNEHÅLLSFÖRECKNING

1. ATT SKAPA ACCEPTANS FÖR PRIORITERINGSBESLUT.....	1
1.1 UPPLÄGG OCH LÄSANVISNINGAR	3
1.2 NÅGRA DEFINITIONER	4
2. ÖPPENHET OCH UPPFATTAD LEGITIMITET.....	8
2.1 HUR ÖPPENHET KAN LEDA TILL ÖKAD LEGITIMITET	8
2.1.1 Argumentet från principal- agent teori.....	10
2.1.2 Argumentet från deliberationsteori.....	11
2.1.3 Argumentet från procedurrättvisa	12
2.2 HINDER FÖR EN POSITIV ÖPPENHETSEFFEKT	14
2.2.1 Problemet att förmedla information	14
2.2.2 Skepticism och misstänksamhet	15
2.2.3 Besvikelse vad gäller processen.....	17
2.2.4 Besvikelse vad gäller typ av beslut	19
2.2.5 Frustration	21
2.3 FÖRESPRÅKARE FÖR DOLDA PRIORITERINGAR.....	22
3. ATT STUDERA EFFEKTER AV ÖPPNA PRIORITERINGAR.....	25
3.1 ATT ANVÄNDA EXPERIMENT I SAMHÄLLSVETENSKAPLIG FORSKNING	26
3.2 TIDIGARE STUDIE OCH VIDARE FRÅGOR	27
3.3 PRAKTISKT TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	30
4. HORISONTELL PRIORITERING – VAL MELLAN SJUKDOMSGRUPPER	31
4.1 STUDIENS DESIGN.....	31
4.1.1 Prioriteringsfall	32
4.1.2 Beslutsprocedurer och mängd information	34
4.1.3 Utformning av behandlingarna.....	38
4.1.4 Att mäta uppfattningar.....	39
4.2 ANALYSFÖRBEREDELSE	40
4.2.1 Urvalet	41
4.2.2 Randomiseringskontroll.....	41
4.2.3 Har deltagarna läst texten?	41
4.2.4 Indexkonstruktion.....	42
4.2.5 Ett speciellt fall?	43
4.3 RESULTAT AV DET HORISONTELLA EXPERIMENTET	43
4.3.1 Effekter av öppenhet för attityder till prioriteringsbeslutet.....	44
4.3.2 Effekter av öppenhet för förtroende för sjukvården på generell nivå.....	50
4.3.3 Effekter av beslutsfattare och beslutsprocedurer	51
4.3.4 Effekt av tid	53
4.3.5 Sammanfattning av de statistiska resultaten.....	55

5. VERTIKAL PRIORITERING - PRINCIPER FÖR VAL MELLAN PATIENTER.....	57
5.1 STUDIENS DESIGN.....	57
5.1.1 <i>Beslutsprocedurer och utformning av behandlingarna</i>	58
5.2 ANALYSFÖRBEREDELSE.....	62
5.2.1 <i>Urvalet</i>	62
5.2.2 <i>Kontroll av randomisering</i>	62
5.2.3 <i>Indexkonstruktion</i>	63
5.3 RESULTAT AV DET VERTIKALA EXPERIMENTET	63
5.3.1 <i>Acceptans för procedurer och beslut i det enskilda fallet</i>	63
5.3.2 <i>Uppfattning om principerna som kan användas för vertikal prioritering</i>	69
5.3.3 <i>Effekter på förtroende för sjukvården på generell nivå</i>	73
5.3.4 <i>Sammanfattning av de statistiska resultaten</i>	75
6. DELTAGARNAS EGNA ORD OM PRIORITERINGAR AV SJUKVÅRD	76
6.1 UPPFATTNINGAR OM NÖDVÄNDIGHETEN MED ATT GÖRA PRIORITERINGAR	77
6.1.1 <i>Prioriteringar som något nödvändigt</i>	77
6.2 <i>Prioriteringar som något oacceptabelt</i>	79
6.2 UPPFATTNINGAR OM PÅ VILKA GRUNDER PRIORITERINGAR BÖR GÖRAS.....	86
6.2.1 <i>Nyttobaserade principer</i>	86
6.2.2 <i>Förtjänstbaserade principer</i>	89
6.2.3 <i>Behovsbaserade principer</i>	92
6.3 UPPFATTNINGAR OM HUR PRIORITERINGSBESLUT SKA FATTAS	99
6.3.1 <i>Öppenhet och struktur kontra flexibilitet</i>	99
6.3.2 <i>Uppfattningar om beslutsfattande aktörer</i>	102
6.4 SAMMANFATTANDE KOMMENTARER OM DE ÖPPNA SVAREN	107
7. DISKUSSION OCH SLUTSATSER.....	109
7.1 PEDAGOGISKA UTMANINGAR	109
7.2 OSÄKER EFFEKT AV ÖPPENHET FÖR ACCEPTANS AV PRIORITERINGSBESLUT.....	110
7.3 INGEN EFFEKT AV BESLUTSFATTARE	111
7.4 FÖRTROENDET FÖR SJUKVÅRDEN RISKERAR ATT MINSKA TEMPORÄRT	112
7.5 BEGRÄNSNINGAR OCH VIDARE FORSKNING	113
8. REFERENSER.....	115

1. ATT SKAPA ACCEPTANS FÖR PRIORITERINGSBESLUT

Alla samhällen måste fatta svåra beslut om hur man ska fördela begränsade resurser och nödvändiga bördor (Elster 1992). Alla demokratiska samhällen måste också skapa acceptans för sina beslut och förtroende för sina institutioner bland befolkningen (Rothstein 2002). Prioriteringar inom sjukvård ställer på många sätt problemet på sin spets. I takt med den tekniska utvecklingen och en alltmer åldrande befolkning är det inte möjligt att ge alla den vård de behöver eller efterfrågar inom den tid de finner rimlig (Daniels & Sabin 2008, Axberg 1997).

Inom forskningen råder det i princip konsensus om att det inte är ett realistiskt alternativ att inte prioritera mellan olika behov inom sjukvården. Samtidigt är sjukvård för många en djupt symbolisk verksamhet eftersom den handlar om något så fundamentalt som våra liv och vår hälsa, vilket gör begränsande beslut känsliga och ofta kontroversiella. På något sätt måste vi dock, öppet eller slutet, systematiskt eller ad hoc-mässigt, besvara de eviga frågorna om vem som ska få vad, när och hur. Den stora frågan är på vilket sätt vi ska göra det för att befolkningen ska uppfatta det som legitimt; det vill säga acceptera besluten och känna förtroende för beslutsfattare och beslutsfattande institutioner.

Prioriteringar har alltid gjorts¹ men i linje med en ökad strävan efter transparens inom sjukvården under senare år (Levay & Waks 2006) har tanken om att prioriteringsbeslut ska göras öppet och genom en procedur som kan uppfattas som rättvis blivit alltmer framträdande i forskningen och den allmänna debatten. Förutom att öppenhet framstår som det mest demokratiska uttrycks i många fall en förhoppning om att öppenheten även ska skapa acceptans för svåra begränsande beslut och öka eller vidmakthålla förtroendet för sjukvården (Carlsson 2010, Daniels & Sabin 2008, Socialdepartementet 1996/97, Kenny & Joffres 2008, Ham & Coulter 2001).

¹ Dolda prioriteringar (eng. *implicit rationing/priority setting*) är det traditionella sättet att hantera knappa resurser inom hälso- och sjukvården, och innebär i de flesta fall att den medicinska professionen prioriterar inom den budget de ges utan insyn från allmänheten eller några systematiska regleringar.

Prioriteringsutredningen skrev till exempel att:

Det torde i dag råda enighet om att grunderna för prioriteringar inom vården måste redovisas och diskuteras öppet om förtroendet för sjukvården skall kunna upprätthållas (Socialdepartementet 1995 s 47).

Idén om att öppenhet ska leda till acceptans och förtroende är för de allra flesta av oss intuitivt tilltalande. Öppenhet är ett starkt demokratiskt värde som förknippas med rättrådighet, jämlikhet, effektivitet och rättvisa. Känslan av att vi *borde* acceptera öppna beslut snarare än dolda och känna mer förtroende för beslutsfattare som vågar vara öppna med vad de gör är stark. Samtidigt är det ett empiriskt påstående som ännu inte är särskilt utforskat; till stor del för att det har visat sig vara svårt att genomföra och vi därför har få fall att jämföra.

Erfarenheterna från Landstinget i Östergötland 2003 där svenska politiker för första gången gick ut och aktivt tog ställning till en avgränsning av det offentliga åtagandet var blandade.² Vissa applåderade processen som ett pionjärbete samtidigt som kritiken mot bortvalen stundtals var hård (Bäckman m fl 2004 och 2005, Carlsson 2010). Klart var att den negativa mediala uppmärksamheten gjorde många politiker oroliga och tveksamma till möjligheterna att prioritera öppet på ett systematiskt sätt. I vissa fall gick det så långt att ”öppna prioriteringar” beskrevs som ett pestsmittat uttryck (Nilsson 2009).

År 2007 konstaterade Prioriteringscentrum i rapporten ”Vårdens alltför svåra val?” att öppna prioriteringsbeslut, med vilket menas att beslutsfattaren medvetet överväger flera alternativ och att grunderna för besluten är kända för dem som önskar ta del av dem, var ovanligt i Sverige (Prioriteringscentrum 2007, s I). Vidare påpekades att ”... *det finns ingen given strategi för hur prioriteringar ska genomföras för att kunna uppfattas som legitima hos allmänheten*” (Prioriteringscentrum 2007, sVIII) och det framkom att både politiker och vårdchefer hade en kluven inställning till öppenhet och dialog med medborgarna. Det fanns en uppfattning om att öppenhet borde kunna skapa acceptans för besluten, och samtidigt en känsla av att det var svårt att diskutera frågorna med medborgarna eftersom de tycker att det var svårt och inte vill ”*höra talas om att pengarna inte räcker till allt*” (Prioriteringscentrum 2007 s 75).

² För en internationell överblick se exempelvis Sabik och Lie (2008).

Prioriteringsprocessen i Västerbottens läns landsting under 2008 har däremot beskrivits som något av ett genombrott för arbetet med systematiska prioriteringar i Sverige (Carlsson 2010) då deltagarna som helhet var nöjda med procedurerna och uppfattade omfördelningsbeslutet som legitimt (se Waldau 2010). I en rapport av Broqvist m fl (2009) framkom dock uppfattningen att den interna öppenheten främjades av begränsningar i den externa öppenheten, det vill säga öppenheten gentemot medborgarna. Det blev ingen stor medial uppmärksamhet på det sättet som det blev i Östergötland, vilket vissa menade berodde på frånvaron av ”läckage” till media. Vi vet alltså fortfarande mycket lite om hur befolkningen faktiskt reagerar på öppna prioriteringar.

Den här rapporten handlar om öppna prioriteringar och sjukvårdssystemets relation till medborgarna; vad som ibland kallas den *externa legitimiteten* (Nedlund & Garpenby 2008, se även Garpenby 2001).³ Syftet med studien är att på ett fördjupat sätt diskutera och empiriskt testa möjligheterna att genom öppna prioriteringar skapa acceptans för begränsande beslut inom hälso- och sjukvården och förtroende för hälso- och sjukvårdssystemet. Den normativa frågan, det vill säga om vi bör fatta öppna prioriteringsbeslut eller inte och hur detta i så fall ska ske, står däremot inte i fokus för den här studien.

1.1 Upplägg och läsanvisningar

Rapportens upplägg är följande: först diskuteras kort några centrala begrepp. Därefter följer ett teoretiskt avsnitt med en redogörelse för idén om öppenhet som ett sätt att skapa legitimitet för svåra och kontroversiella beslut på ett generellt plan och lyfter fram argument och forskning som tyder på såväl positiva som negativa konsekvenser. Detta avsnitt kan ganska enkelt hoppas över om man inte är specialintresserad. Därefter presenteras studiens experimentella upplägg och de frågeställningar som kommer att styra undersökningen. Resultatdelen består av tre kapitel, ett där resultatet av det experiment som rör horisontella prioriteringar presenteras; ett där resultatet av experimentet som rör vertikala prioriteringar presenteras och slutligen ett kapitel resultaten illustreras och fördjupas med hjälp av de kommenterar deltagarna har skrivit när de fått möjlighet att lämna öppna svar.

³ Den så kallade *interna legitimiteten* handlar istället om förhållandet mellan olika aktörer inom hälso- och sjukvårdssystemet och antas ofta vara en förutsättning för extern legitimitet.

Dessa avsnitt kan ganska lätt läsas var för sig. Avslutningsvis sammanfattas och diskuteras vilka slutsatser som kan dras av studien.

1.2 Några definitioner

Prioriteringar

Att prioritera innebär att rangordna eller välja ut och i det här fallet handlar det alltså om hur man väljer att fördela sjukvårdens resurser. Även om distinktionen inte alltid är självklar skiljer man ofta på så kallade *horisontella prioriteringar* och så kallade *vertikala prioriteringar*. Horisontella prioriteringar innebär val mellan exempelvis verksamhetsområden eller sjukdomsgrupper. Vertikala prioriteringar innebär prioriteringar mellan olika patienter inom en sjukdomsgrupp eller olika behandlingar för en enskild patient.

Öppenhet

Öppenhet, eller transparens (en försvenskning av engelskans *transparency*), kan naturligtvis ha en lång rad olika betydelser men i det här sammanhanget menas information om beslut och beslutsprocedurer som finns tillgänglig eller aktivt förmedlas.⁴ Öppenhet behöver dock inte innebära att det endast finns två lägen: öppet eller slutet. Mansbridge (2009) gör en användbar uppdelning mellan ”transparency in rational” och ”transparency in process”. ”Transparency in rational” kan hjälpligt översättas med *öppenhet i motivering*. Det innebär att beslutet och grunderna för beslutet redovisas.

⁴ Det finns ingen självklar definition av öppenhet (eng. *transparency*) (Florini 2007). Om en definition överhuvudtaget skrivs ut är den ofta vag som exempelvis *lifting the veil of secrecy, the ability to look clearly through the windows of an institution, the opposite of secrecy* eller helt enkelt att institutioner *operate under public scrutiny* (Gosseries 2006). Definitionen i Oxford dictionary of Economics (citerad i Hood 2006 s 4) är mer informativ: *Transparency includes making it clear who is taking the decisions, what the measures are, who is gaining from them, and who is paying for them. This is contrasted with opaque policy measures, where it is hard to discover who takes the decisions, what they are, and who gains and who loses*. På svenska används öppenhet eller transparens ofta synonymt med insyn eller möjlighet att kontrollera en institution. Tännsjö (2010) föreslår även termen ”genomsiktlighet” som ett alternativ.

Däremot redovisas inte *hur* beslutet har fattats. ”Transparency in process” kan översättas med *öppenhet i process* och innebär att information görs tillgänglig både om beslutet, dess motiveringar och om hur beslutsproceduren gått till⁵. Denna uppdelning kan användas för att klargöra vilken typ av öppenhet man menar.

Det vanligaste är att informationen görs tillgänglig i efterhand, exempelvis genom att beslut och kanske även protokoll eller inspelningar presenteras på en hemsida eller redovisas i media. Det är dock även möjligt att prata om öppenhet i realtid, vilket då innebär att medborgarna har möjlighet att direkt observera den pågående beslutsprocessen, antingen genom att vara på plats eller genom exempelvis en web-kamera.

Öppna prioriteringar

Liss (2004) har definierat *öppen prioritering* som att prioriteringsbesluten, grunderna och resonemangen är tillgängliga för alla som önskar ta del av dem, vilket alltså borde ligga mest i linje med ”öppenhet i motivering”. Ofta säger man också att besluten ska vara *öppna och systematiska*, det vill säga att besluten även ska fattas enligt en viss bestämd procedur för att godtycklighet ska undvikas. Hur denna procedur ska se ut eller vilken aktör som ska vara beslutsfattare är däremot inte givet. Dolda prioriteringar kan i teorin ske på en rad olika sätt, inklusive genom systematiska politiska beslut, men innebär i praktiken ofta att de görs på det traditionella sättet, det vill säga utan systematiska regler och i huvudsak av professionen. Inom forskningen om sjukvårdsprioriteringar används ofta begreppen *explicita* och *implicita* beslut (eng. *explicit/implicit priority setting/rationing*) för att skilja på öppna och dolda prioriteringar.

Legitimitet

Enligt en klassisk webersk (se Weber 1978) förståelse av legitimitet innebär det att en beslutsfattare uppfattas ha rätt att fatta vissa beslut och att dessa beslut i princip ska accepteras och följas.

⁵ Öppenhet i process betraktas som mer öppet än öppenhet i motivering, vilket i sin tur är mer öppet än att endast presentera färdiga beslut, men då det är en grov uppdelning bör de olika stegen mot ökad öppenhet snarare betraktas som en ordinalskala än en intervallskala.

En sådan definition ligger även i linje med hur de flesta socialpsykologer uppfattar och mäter legitimitet (se exempelvis Tyler 2006)⁶, och är nära förknippat med en känsla av förtroende för en beslutsfattare eller beslutsfattande institution. De flesta är överens om att uppfattningar som acceptans och förtroende är viktiga och centrala, men vissa menar, till skillnad från Weber, att de inte är tillräckliga för att kunna uttrycka legitimitet. Hög acceptans, förtroende eller lydnad kan ju exempelvis bygga på blind tro eller förtryck.⁷ För att förtydliga att den här rapporten undersöker människors uppfattningar och attityder, och inte legitimitet i någon mer sträng bemärkelse, använder jag ibland begreppet *uppfattad legitimitet* och ibland *legitimitetsuppfattningar*.⁸

Förutom att det för de flesta framstår som önskvärt att människor känner att de kan acceptera beslut och beslutsfattare av rent ideologiska skäl, är uppfattad legitimitet viktigt av mer instrumentella anledningar eftersom det gör att en beslutsfattare eller en stat ska kunna behålla och utöva sin makt på ett effektivt sätt utan en kostsam våldsapparat (Levi m fl 2009, Rothstein 2002). Det ska dock poängteras att låga nivåer av acceptans och förtroende inte med nödvändighet är ”fel”. Att människor ibland inte håller med kan vara oerhört viktigt för att undvika negativ konformitet (se exempelvis Sunstein 2003) och kritiska medborgare kan därför ses som ett starkt demokratiskt värde.

Låga nivåer av rapporterat förtroende behöver dessutom inte vara ett stort problem i praktiken. Som exempelvis O’Neill (2006 s 79) har påpekat kan många uttalanden om misstroende vara just verbala uttalanden. Människor säger exempelvis ofta att de inte litar på journalister men läser fortfarande tidningar, och säger gärna att de misstror hantverkare men anlitar dem ändå.

⁶ Tyler (2006) definierar “Legitimitet” som “[A] psychological property of an authority, institution, or social arrangement that leads those connected to it to believe that it is appropriate, proper, and just. Because of legitimacy, people feel that they ought to defer to decisions and rules, following them voluntarily out of obligation, rather than out of fear of punishment or anticipation of reward”

⁷ Beetham (1991) menar exempelvis att legalitet måste vägas in i legitimitetsbegreppet och bland annat Levi (1997) och Beetham (1991) vill se någon form av empiriskt bevis på acceptans för att godta en ordning som *legitim*.

⁸ Människor kan alltså, enligt det här sättet att se det, uppfatta ett beslut, en beslutsfattare eller en beslutsprocedur som legitim och förtroendeingivande även om man genom en mer normativ analys där exempelvis demokratiska värden vägs in skulle komma fram till ett annat resultat. På samma sätt är det långt ifrån säkert att en procedur som designas för att vara rättvis kommer att uppfattas som sådan av vanliga medborgare (Se exempelvis Rasinski 1987).

För Sveriges del är det också så att vi från början har ett mycket högt förtroende för vårt sjukvårdssystem, vilket gör att det kan tänkas finnas en ”takeffekt”. Forskare har tidigare föreslagit att det antagligen finns en avtagande marginalnytta med öppenhet (Coglianese 2009 s 538), det vill säga att ju högre nivå man befinner sig på från början, desto svårare är det att öka. Det kan alltså mycket väl tänkas att vi i Sverige knappast kan öka förtroendet för sjukvården, utan att den enda förändring som är praktiskt möjlig är till det sämre.

2. ÖPPENHET OCH UPPFATTAD LEGITIMITET

De flesta av oss har antagligen en intuitiv känsla av att öppenhet är ett positivt värde vilket i de flesta fall är att föredra framför det som är dolt, hemligt eller dunkelt. Skydd för privatlivet är förmodligen ett av få skäl, möjligen tillsammans med penningpolitik och toppdiplomati (kanske mer osäkert efter Wikileaks) som människor brukar acceptera för att undanhålla uppgifter och beslut från allmänheten.⁹ Men *varför* ska egentligen beslut fattas öppet?¹⁰

Ett sätt att argumentera för öppenhet i beslutsfattande är helt enkelt att medborgarna har rätt att veta vilka beslut som fattas, egentligen oavsett konsekvenserna. Hur människor reagerar på det de får se och höra är underordnat; öppna beslut är mer riktiga och legitima ur en rent normativ synvinkel. En sådan position förknippas ofta med filosofen Kant (se Gosseries 2005 för en översikt). Vissa (se exempelvis Birkinshaw 2006) menar till och med att öppenhet kan betraktas som en mänsklig rättighet.

Det är dock mer vanligt att argumentera för att öppenhet på olika sätt har positiva konsekvenser. En sådan konsekvens, som många landar i även när andra positiva konsekvenser diskuteras, är att öppenhet leder till uppfattad legitimitet, det vill säga att människor i högre utsträckning accepterar besluten och känner förtroende för beslutsfattaren (Hood 2006b, Roberts 2006, O'Neill 2006, Coglianesi 2009). Jag kommer nu kort redogöra för några vanliga argument för varför öppenhet borde leda till ökad uppfattad legitimitet och därefter för några vanliga motargument¹¹.

2.1 Hur öppenhet kan leda till ökad legitimitet

Varför leder då öppenhet till ökad uppfattad legitimitet? Ett vanligt argument är att öppenhet leder till "bättre beslut".

⁹ I en radikal vision om det öppna samhället har dock även skyddet av privatlivet kritiserats av Torbjörn Tännsjö (2010).

¹⁰ Principen om öppenhet har genom historien kraftfullt försvarats av stora tänkare som Kant, Bentham, J S Mill och Popper. För en översikt se exempelvis Gosseries 2005 eller Hood 2006a.

¹¹ Avsnittet om olika transparensmekanismer bygger till viss del på de Fine Licht och Naurin (2010).

Enligt den teorin har öppenhet positiva effekter på beslutsfattarna (Elster 1995, 1998) i linje med Jeremy Benthams klassiska uttalande att ju mer bevakade vi är, desto bättre beter vi oss (eng. *The more strictly we are watched, the better we behave*). Om beslutsfattarna vet att de är observerade blir de mer noga med att framstå som förtroendeingivande och ansvarstagande i sin argumentation.¹² Detta i sin tur skapar förutsättningar för en effektiv, framgångsrik, beslutsprocess som kommer att skapa bättre och mer genomtänkta beslut. Öppenhet är med andra ord värdefullt för att det ger goda resultat som människor lättare kommer att acceptera som rättvisa.

I många typer av frågor kan vi dock inte förlita oss på att vi kan nå fram till så goda, riktiga eller rättvisa beslut att människor kommer att acceptera dem och känna förtroende för beslutsfattarna. Vad gäller många svåra och värdeladdade frågor kommer vi helt enkelt inte komma överens. Detta gäller inte minst sjukvårdsprioriteringar där det råder bred konsensus om att den fortsatta utvecklingen kommer att kräva beslut om bortval och ransoneringar som människor inte kommer att bli eniga om (Tinghög 2011, Lauridsen och Lippert-Rasmussen 2009)¹³. Även om det alltså mycket väl kan tänkas att besluten blir ”bättre” av ökad öppenhet är det alltså inte det enda skälet, eller ens det vanligaste, till att öppenhet brukar förespråkas som en lösning eller ett sätt att hantera en besvärlig beslutssituation. Snarare betraktas öppenhet i många fall som ett sätt att skapa acceptans och förtroende just i fall när det kommer vara fortsatt omtvistat vad som är det bästa beslutet.

¹² Om det verkligen är så att beslutsfattare beter sig bättre när de observeras är givetvis en empirisk fråga som ligger utanför den här studien. Se exempelvis Chambers 2004 och Naurin 2007.

¹³ Elhauge (1994 s 1459) skriver exempelvis att hur tilltalande en absolutistisk position, det vill säga att ingen vård som kan göra nytta någonsin ska nekas någon, än är, så är den ohållbar. Vi skulle kunna spendera 100 procent av BNP i industriländerna på sjukvård som skulle kunna göra nytta. Se även beräkningar från Sveriges kommuner och landsting (2005) om sjukvårdens finansiering i framtiden. För de flesta forskare är frågan därför inte *om* vi ska dra gränser utan *när* och *på vilket sätt*. Detta är även något som Prioriteringsutredningen utgick ifrån när den formulerade de principer som idag gäller för svenskt prioriteringsarbete. Samtidigt finns det kritik som vänder sig mot själva idén om sjukvårdens framgång och behovet av prioriteringar. Även om de flesta inte går så långt som Illich (1976) i sin kritik av modern medicin är exempelvis medikalisering, det vill säga att tillstånd ges en medicinsk diagnos, ett etablerat fenomen som gör att kostnaderna för sjukvård snarare kommer att öka än att minska. I linje med en tradition som ser knapphet som något som skapats av moderna välfärdsstater (Xenos 1989) menar exempelvis forskare som Denier (2008) att knappa sjukvårdsresurser inte ska ses som ett naturgivet fakta utan snarare som en social och antropologisk konstruktion av modernitet. Denier menar att vi bör inse att om vi strävar efter att förlänga allas liv och få upp alla till bästa tänkbara hälsonivå kommer vi dränera vårt samhälle. Istället bör vi inse att vi är dödliga och satsa på omvårdnad snarare än medicin.

Gutmann och Thompson (1996 s 100) skriver till exempel att:

...only public justifications can secure the consent of citizens, whether it be tacit or explicit. Such justifications help sustain a sense of legitimacy that makes political cooperation possible in the face of continuing moral disagreement.

Även om det förvånansvärt sällan skrivs ut explicit går det att urskilja åtminstone tre övergripande förklaringar eller mekanismer till varför öppenhet borde leda till ökad uppfattad legitimitet, som inte nödvändigtvis är beroende av att besluten som fattas är ”bättre”. Dessa förekommer naturligtvis ofta i kombination, men har här renodlats och presenteras var för sig.

2.1.1 Argumentet från principal- agent teori

En första förklaring kan spåras till så kallad *principal-agent* teori. Denna teori analyserar maktrelationer inom en organisation eller institution utifrån att en aktör (principalen) ger en annan aktör (agenten) i uppdrag att fullgöra vissa uppgifter. Principalen har visserligen den formella makten, men befinner sig samtidigt i underläge gentemot agenten eftersom agenten alltid är den som har bäst information och bäst vet på vilket sätt uppgiften faktiskt genomförs. Principalen försöker enligt teorin alltid öka sin kontroll över agenten så att denne inte ägnar sig åt olika former av bedrägligt beteende (eng. *moral hazard*) och agenten i sin tur strävar efter att öka sitt oberoende (Holmström 1979). Agenten kan dock ibland finna det taktiskt att låta principalen få mer kontroll och insyn eftersom detta kan göra principalen mer villig att delegera makt och resurser till agenten (Ferejohn 1999). Att låta principalen ”se själv” vad som pågår kan antas minska dennes misstänksamhet och skapa ökad känsla av legitimitet och förtroende, vilket även gynnar agenten.

Det teoretiska argumentet utifrån det här sättet att se det är alltså att öppenhet ökar möjligheterna till kontroll och därmed effektivt *ansvarsutkrävande* (Ferejohn 1999). Ökad kontroll och möjligheter till ansvarsutkrävande borde i sin tur leda till ökad acceptans och förtroende (Manin m fl 1999, Meade och Stasavage 2006).

Överfört till ett mer praktiskt sammanhang kan man tänka sig att befolkningen (principalen) skulle känna ökat förtroende för hur sjukvårdsorganisationen (agenten) fördelade resurserna om det genom ökade möjligheter till insyn och granskning blev lättare att identifiera vem som var ansvarig för de begränsande besluten.

2.1.2 Argumentet från deliberationsteori

En andra typ av argument kommer från det deliberationsteoretiska hållet och menar att öppenhet borde leda till ökad *förståelse* för de omständigheter som ligger bakom beslutet, vilket i sin tur borde leda till ökad acceptans och förtroende för besluten och beslutsfattarna (se Gutmann & Thompson 1996, Bohman & Rehg 1997, Elster 1998). Genom öppenhet antas människor dels bli informerade och övertygade av den goda argumentationen och dels få ökad respekt för andra uppfattningar, moraliska avvägningar eller till och med världsbilder som framförs. Detta i sin tur kommer att leda till att människor ökar sin tolerans och acceptans för beslut och känner förtroende för beslutsfattare även om beslutet fortfarande är omtvistat.

Specifikt inom diskussionen om sjukvårdsprioriteringar har deliberation eller olika former av medborgerligt deltagande med deliberativa inslag, ofta setts som ett sätt att öka människors engagemang och förståelse för prioriteringsfrågor, vilket i förlängningen borde kunna stärka den uppfattade legitimiteten (Rosén 2005, Garpenby 2001, Davis m fl 2006, Abelson m fl 2003, Fleck 2009, Dolan m fl 1999. Se även Daniels & Sabin 2008). En av de allra första öppna procedurerna för prioriteringar genomfördes i delstaten Oregon i USA i slutet av 1980-talet (se Fox & Leichter 1991 för bakgrund) och byggde tydligt på just deliberation mellan en grupp medborgare.¹⁴

Det bör dock poängteras att huvuddelen av deliberationsforskningen är dels teoretisk och dels inriktad på just de som delibrerar, det vill säga samtalar på ett respektfullt och argumenterande sätt. Bland annat Thompson (2008) Mutz (2008) och Delli Carpini m fl (2004) diskuterar deliberation som ett sätt att få dem som deltar att känna sig respekterade och lyssnade på vilket kan tänkas göra att de accepterar beslutet i högre grad.

¹⁴ Bland annat Shapiro (1999 s 33) har dock beskrivit Oregonplanen som ett misslyckande (eng. *notable failure*) eftersom den faktiskt inte lede till att man kom överens om hur resurserna skulle fördelas. Istället gjorde publiciteten att man skamlade fram mer resurser.

De positiva effekterna för dem som ”bara” observerar, kanske inte ens direkt utan bara genom att ta del av information i efterhand, är betydligt mindre utredda och mer eller mindre härledda utifrån ett antagande om att en deliberation bland representanter kommer att leda till beslut som liknar det som skulle ha fattats om hela befolkningen delibererade (se exempelvis Manin 1987).¹⁵

2.1.3 Argumentet från procedurrättvisa

Ett tredje argument, som kanske är det mest vanliga inom prioriteringsdiskussionen, är att människor inte bara bryr sig om utfall, det vill säga hur beslutet faktiskt blir, utan även om *proceduren*, det vill säga hur man kom fram till det beslutet. Om människor uppfattar att proceduren är rättvis borde de även ha lättare att acceptera beslutet som rättvist och känna förtroende för beslutfattarna och de beslutsfattande institutionerna.¹⁶ Teorin om *procedurrättvisa* har sin grund i socialpsykologin¹⁷ (se exempelvis Thibaut & Walker 1975, Tyler m fl 1997, Napier & Tyler 2008, Tyler 2000 och 2006 och Grimes 2005 för en översikt) och ett fokus på procedurer snarare än principiella regler har blivit allt mer vanlig inom forskning om sjukvårdsprioriteringar (Daniels & Sabin 2008, Dolan m fl 2007, Wailoo & Anand 2005, Holm 1998, Landwehr 2009, Katz 2010. För en översikt på svenska se Nedlund & Garpenby 2008). Den proceduriella ansatsen har till och med beskrivits som extra lämplig vid frågor som berör liv, död och hälsa. Lind och Tyler (1988 s 213) skriver exempelvis:

When life and death decisions are made, as is the case when scarce medical resources are being allocated, it is likely that procedural justice will be especially important to the legitimacy of medical institutions and the acceptability of their decisions.

¹⁵ I de Fine Licht, Naurin, Esaiasson och Gilljam (2011) redovisas ett empiriskt test av hur elevers uppfattade legitimitet påverkas av att få se representanter diskutera om ordningsfrågor på deras skola. Resultatet visade på en positiv effekt av att kunna följa processen (via en webbkamera) jämfört med att inte få någon inblick.

¹⁶ Ett problem i sammanhanget är dock att den största delen av forskningen om procedurrättvisa rör olika former av ansikte-mot-ansikte-kontakter, även när det handlar om politiska beslut (Grimes 2005).

¹⁷ Procedurrättvisa diskuteras här i sin socialpsykologiska form, där människors uppfattningar om vad som är en rättvis procedur antas påverka deras uppfattningar om vad som är ett rättvist/acceptabelt beslut. Vad som faktiskt *är* en rättvis procedur är en filosofisk fråga som socialpsykologin intresserar sig mindre för, även om vanliga manipulationer inkluderar att bli lyssnad på (sk. *voice*) eller att bli respektfullt bemött.

Det mest omtalade teoretiska ramverket inom proceduransatsen¹⁸ är antagligen *Accountability for Reasonableness* som har utarbetats av filosofen Norman Daniels och psykiatrikern James Sabin (Daniels & Sabin 1997, 2008). Teorin formulerar fyra principer för hur en procedur som ska leda till ökad legitimitet ska se ut, varav öppenhet (eng. *publicity*) är det den första.¹⁹ Principen innebär att besluten liksom grunderna för besluten ska vara öppet tillgängliga för var och en som önskar ta del av dem. Detta ska skapa förutsättningar för ett öppet och deliberativt samtal om prioriteringar och leda till ökat förtroende. Daniels och Sabin medger att de (ännu) inte har några empiriska bevis för att så är fallet men är tämligen säkra på att ökad öppenhet i alla fall inte kommer att sänka förtroendet:

Our empirical claim is also speculative, but since the current approach does not work to the satisfaction of anyone, we believe greater openness is the better strategy. But beyond our belief that greater openness, at worst, is no more likely than our current approach to cause further erosion of trust and increased litigiousness, we see stronger reason for endorsing accountability for reasonableness (Daniels & Sabin 2008 s 50).

Teorin har fått stort genomslag internationellt och är idag ett mycket vanligt teoretiskt perspektiv i forskning om sjukvårdsprioriteringar (se exempelvis Erntoft 2010, Kafiriri m fl 2009, Martin m fl 2002, Martin & Singer 2003) men ligger också till grund för praktiskt prioriteringsarbete. Bland annat arbetar Storbritanniens NICE (*National Institute for Health and Clinical Excellence*) med *Accountability for reasonableness* som ramverk (Syrett 2007, Schlander 2008).²⁰ Genom teorins stora spridning har diskussionen om hur sjukvårdsprioriteringar ska hanteras blivit tydligt inriktad på öppenhet och transparens.

¹⁸ Teorin om 'Accountability for reasonableness' innehåller även ett kriterium som säger att man enbart ska använda sig av bevis, argument och principer som rättviseinriktade personer med en önskan om att finna en gemensam lösning skulle acceptera. Teorin kan därför beskrivas som inte "rent" proceduriell (Syrett 2007); den sätter upp vissa gränser för vad resultatet av processen kan bli. Att man genom ett fokus på procedurer riskerar att legitimera uppenbart orättvisa beslut är något kritiker av procedurrättvisa har varnat för (se exempelvis MacCoun 2005).

¹⁹ Även om Daniels och Sabin menar att legitimitet i en mer normativ bemärkelse är den fundamentala frågan, uppmärksammar de att problem inom hälso- och sjukvården oftast inte formuleras i termer av bristande legitimitet utan snarare i termer av bristande förtroende och acceptans (2008 s 5) eller i min terminologi: uppfattad legitimitet. Det samma gäller många officiella dokument i Sverige; det är ofta befolkningens förtroende som ska öka eller behållas.

²⁰ För kritik av perspektivet se exempelvis Lauridsen och Lippert-Rasmussen (2009) Hasman och Holm (2005) Sabik och Lie (2008). I *Journal of Medical Ethics* 2009 nr. 1 finns också flera texter från 'Norman Daniels Symposium' som på ett mer eller mindre kritiskt sätt tar upp Daniels teorier om rättvisa i sjukvården mer generellt.

Som vi har sett finns det goda skäl till att människor *borde* uppfatta öppna beslut och beslutsfattare som arbetar öppet som bättre, mer acceptabla och mer förtroendeingivande. Vi går nu vidare och undersöker potentiella hinder för en sådan positiv effekt.

2.2 Hinder för en positiv öppenhetseffekt

De senaste åren har ett mer kritiskt perspektiv på transparens vuxit fram (Chambers 2004, Heald 2006, Etzioni 2010, Coglianesi 2009).²¹ Även om de flesta menar att öppenhet har ett starkt positivt och demokratiskt värde har forskare börjat uppmärksamma såväl problem med ökad öppenhet som potentiella fördelar med inte helt transparenta institutioner och procedurer. I det här avsnittet kommer jag att presentera några tänkbara förklaringar till uteblivna eller till och med negativa öppenhetseffekter.

2.2.1 Problemet att förmedla information

Enligt Fenster (2006 s 34) är det grundläggande problemet i öppenhetsteorin (eng. *transparency theory*) att den förutsätter existensen av en intresserad allmänhet som vill och behöver bli informerad. Vidare förutsätter den att allmänheten tar till sig, förstår, lär sig och agerar utifrån informationen på ett rationellt och förutsägbart sätt. Hur sympatisk en sådan syn på allmänheten än är så visar empirisk forskning att människor i många fall är ovilliga eller oförmögna att hantera även ganska enkel information (Etzioni 2010 s 10) och att deras initiala uppfattningar ofta är svåra att förändra (Kuklinski m fl 2000).

Zaller (1992) har i sin bok ”The nature and origins of mass opinion”, där han studerar hur människor tar till sig och svarar på information, visat att ju mer engagerad man är i en fråga, desto mer sannolikt är det både att man kommer att nås av information om den frågan och att man kommer att förstå och ta till sig budskapet.

²¹ Naturligtvis är inte detta ett helt nytt perspektiv. Moore & Tumin skrev exempelvis 1949 en artikel som hette ”Some social functions of ignorance” där de argumenterade för att ovetskap inte bara borde ses som något dysfunktionellt som borde elimineras i samhället, utan även något som kan göra sociala relationer enklare. Även om vissa av deras exempel, som bevarandet av könsroller eller sociala hierarkier, känns omoderna idag, nämner de även aspekter som minskad oro och bevarandet av professionell kunskap som potentiella fördelar med icke transparens.

Samtidigt har vi svårare att ta till oss ett budskap som inte ligger i linje med våra predispositioner och befintliga föreställningar. Detta innebär att de som kommer att ta del i och uppmärksamma öppenhet i beslutsfattande är de som av någon anledning redan är engagerade i frågorna. De kommer att använda sin förförståelse, sina erfarenheter, sina förutbestämda uppfattningar och stereotyper för att bedöma beslutet och beslutsfattarna.

Människor kan också få för mycket information. Blir de överlastade kan de efter ett tag inte sortera utan blir förvirrade, stressade och oroliga (för en översikt se Eppler & Mengis 2004). Dessutom tolkar de ofta informationen på ett, för en utomstående, ”konstigt” sätt. Bland annat har Nyhan & Reifler (2010) visat att korrigeringar inte verkar ändra människors missuppfattningar utan till och med kan stärka dem. Specifikt vad gäller öppenhet har forskning om öppenhet i den Europeiska centralbanken visat att kopplingen mellan faktisk öppenhet, det vill säga hur mycket information som släpps ut, och uppfattad öppenhet, det vill säga hur människor upplever institutionens öppenhet, är mycket svag (van den Cruisen & Eijffinger 2010). Detta beror inte bara på att kunskapen är låg, utan även på att uppfattad öppenhet till stor del är influerad av olika individuella och psykologiska karaktäristiska.

Att bearbeta information är alltså en komplex, aktiv och kreativ process som kan ha mer att göra med vem som faktiskt tar emot och hanterar informationen än med själva budskapet. När budskapet dessutom ofta inte är så pedagogiskt och koherent som en ideal modell förutsätter, *och* förmedlas genom en kritisk media, är det inte konstigt att budskapet inte alltid går fram.

2.2.2 Skepticism och misstänksamhet

Relaterat till problemet med att förmedla information är människors tendens till misstänksamhet vad gäller beslutsfattarnas motiv till att bli öppnare. Helt enkelt: ”*Varför* skulle de låta oss granska vad de gör? Det måste vara något konstigt med det!”. I boken “Transparency and conspiracy” (West & Sanders 2003) har ett antal etnografer och antropologer studerat konspirationsteorier i olika kulturer och kontexter i relation till transparens eller öppenhet som ett sätt att skapa gott styrande (eng. *good governance*).

Forskarna finner att människor världen över tenderar att ha en känsla av att saker och ting inte är som de sägs vara, och att makten, oavsett olika officiella deklARATIONER om öppenhet och rationalitet, alltid kommer att vara mer eller mindre dold. Den här skepticismen är naturligtvis extremt svår att undanröja eftersom försäkran om öppenhet från maktens håll kan komma att tas som bevis för att det verkligen pågår något mystiskt. Att inte vara "lättlurad" eller till och med misstro "makten" kan åtminstone i vissa grupper vara statushöjande och därför göra öppenhetsreformer mindre effektiva.

Fenster (2006 s 37) menar på ett liknande sätt att eftersom öppenheten aldrig kommer att bli total kommer människor alltid att misstänka att viktig information undanhålls dem. Det kommer alltid finnas de som tror att om de släpps in till en arena eller en viss typ av information så kommer makten helt enkelt att flyttas vidare. Det finns också åtminstone anekdotiska bevis för att så kan vara fallet. Margot Wallström har exempelvis påpekat att en oväntad konsekvens av att man installerade TV-kameror vid ministermötena i EU var att luncherna, där då mycket av det egentliga diskuterandet ägde rum, blev längre. På ett liknande sätt har Ingabritt Ahlenius hävdade att den svenska offentlighetsprincipen, som ofta har anses vara en stark symbol för det öppna och demokratiska samhället, har lett till en tradition av muntlig snarare än skriftlig kommunikation och därför ger medborgarna "rätten att granska tomma skåp" (Ahlenius 2004).²²

Misstänksamhet mot auktoriteter som säger sig vilja bli öppnare behöver dock inte vara grundad i konspirationsteorier som ändå relativt enkelt kan bortses ifrån; de kan även vara ganska sofistikerade och rationella. Människor kan exempelvis förutse att öppenheten kommer att få negativa konsekvenser för beslutsfattarnas beteende och i förlängningen de beslut som fattas och därför vara skeptiska mot att beslutsfattandet blir öppnare. För det mesta anses visserligen öppenhet vara positivt för beslutsfattande, men en rad negativa effekter har diskuterats i litteraturen.

²² Samtidigt har forskning visat att en typ av aktörer som människor överlag ofta sätter samman med dunkla arbetsmetoder, nämligen lobbyister inom EU, beter sig betydligt bättre än sitt rykte bakom kulisserna (Naurin 2007).

Exempelvis kan ökad transparens göra att beslutsfattarna blir rädda att visa sig okunniga eller inte tillräckligt ståndaktiga i sina åsikter, att de i allt för hög grad försöker få publikens gillande snarare än att försöka finna en god lösning, att diskussionen blir mer känslig för vad som är politiskt korrekt och att förhandlingar misslyckas (se exempelvis Chambers 2004, Elster 1998, Groseclose & McCarty 2001, Morris 2001, Holmström 1999, Naurin 2007, Prat 2005, Stasavage 2004 & 2007, Vermeule 2009). Om allmänheten förutser den här typen av negativa konsekvenser av ökad öppenhet kommer det knappast leda till ökad acceptans och förtroende.

En annan typ av misstänksamhet som kan uppstå hos allmänheten är att de som sitter på makten egentligen mest försöker delegera ifrån sig ansvaret för svåra beslut genom att få allmänheten att bli mer informerad och engagerad. Det har hävdats att en av faktorerna bakom att allt fler sektorer har genomgått öppenhetsreformer under de senaste decennierna är att de styrande vill föra över en del av granskningen av byråkratin på allmänheten eller det civila samhället (Florini 1998). Istället för att sätta ner foten och reglera ökar de kraven på information och lämnar det sedan öppet för allmänheten att informera sig själva och reagera. Som Downs (1957) har visat så kan det vara fullkomligt rationellt för vanliga medborgare att hålla sig ointresserade, oinformerade och oengagerade i politik, och om människor tolkar en ökad öppenhet som ett sätt att försöka smita ifrån ansvar och lägga över det på dem, kan det tänkas minska förtroendet för beslutsfattarna.

2.2.3 Besvikelse vad gäller processen

Ett ganska självklart problem med att öppna upp beslutsfattandet är att människor kan ha en orealistisk bild av hur och under vilka omständigheter politiska beslut fattas. Tror man att politik skapas genom att altruistiska beslutsfattare identifierar ett problem, samlar in information om alla tänkbara lösningar, noga väger deras fördelar och nackdelar och kommer fram till det bästa beslutet som därefter lojalt implementeras som det var tänkt av en rationell webersk byråkrati, kan det naturligtvis, åtminstone till en början, bli en otrevlig överraskning att få ökad inblick i hur det faktiskt går till (Grimmelikhuisen 2010). Beslutsfattande är inte alltid rationellt. Lindblom (1959) menade att politik till stor del handlar om att ”hanka sig fram” (eng. *muddling thorough*) långt från idealet och enligt den berömda ”soptunnemodellen” (eng. *garbage can model*) är det i många fall så att lösningar söker efter problem än tvärt om (Cohen m fl 1972).

Likaså kan den faktiska implementeringen av ett beslut göra att det kommer ganska långt ifrån de ursprungliga intentionerna (Pressman & Wildavsky 1984). Att få upp ögonen även för ganska ”normala” nivåer av politisk kohandel, egenintresse, slöseri eller för den delen suspekt enighet, kan alltså tänkas leda till besvikelse och minskat förtroende bland allmänheten. Som Bismarck en gång påstås ha sagt: Vi vill lika lite veta hur en lag kommer till som vi vill veta hur man gör korv (fritt översatt från engelskans *Laws, like sausages, cease to inspire respect in proportion as we know how they are made*).²³

På ett liknande sätt kan ökad öppenhet tänkas ha en negativ effekt på människors uppfattningar om de inte fullt ut förstår varför något görs på ett visst sätt. En vanlig argumentation, jargong eller rutin kan vara helt rationell och normal för en viss grupp och samtidigt uppfattas som konstig, onödig eller till och med obehaglig av andra. Tsoukas (1997) diskuterar exempelvis ett förslag som fanns om att installera TV-kameror i operationssalar för att kunna bevaka kirurgernas arbete. I artiklar i *The Sunday Times* uttalade sig då kirurger som var oroliga för att människor skulle förlora respekten och förtroendet för deras arbete om det insåg att operationerna ofta genomfördes till tonerna av hög rockmusik. För kirurgerna var detta ett sätt att hålla sig koncentrerade under operationspass som kunde vara mer än åtta timmar, medan det för en utomstående kunde uppfattas som ett uttryck för okänslighet eller vårdslöshet. Detta kan naturligtvis ses som ett ganska extremt fall, men samma princip gäller nog på de flesta arbetsplatser och institutioner, inklusive politiskt beslutsfattande och akademisk forskning. För att kunna göra ett gott arbete har man speciella rutiner, sätt att prata om saker och strategier för att slappna av eller koncentrera sig som man inte vill att alla ska vara medvetna om. De är helt enkelt svåra att förklara.²⁴

En annan risk är att beslutsfattaren faktiskt verkligen strävar efter att göra saker och ting så bra som möjligt för befolkningen men egentligen bara har vaga uppfattningar om vad befolkningen vill, tänker och tror. Ovetskap innebär ofta önsketänkande (Elster 1989).

²³ Om det nu var han som sa det först. Enligt *Yale Book of Quotations* härrör citatet snarare från advokaten och poeten John Godfrey Saxe.

²⁴ Enligt Bok (1982 s 175) behöver alla organisationer “some shelter in order to be able to arrive at choices and to carry them out. The processes of reasoning, planning, accommodation, and choice are hampered if fully exposed from the outset, no matter how great the corresponding dangers of secrecy”.

Om beslutsfattare är dåligt insatt i hur befolkningen tänker riskerar de att försvara idéer och använda argument som de själva uppfattar som övertygande men som mest gör befolkningen uppmärksam på att beslutsfattaren inte har en aning om vanliga människors upplevelser eller förhållanden. Beslutsfattaren kan då upplevas som elitistisk eller verklighetsfrånvärd; något som knappast leder till ökat förtroende. Detta har även implikationer för den deliberationsteoretiska idén om att ökad förståelse för argument och motståndare ska leda till ökat förtroende. Om vi endast har lite information kan vi vara fast i önsketänkande och tro att den som sa något vi inte riktigt gillade gjorde det utan att mena det eller utan att ha tänkt efter. Men om vi verkligen förstår, men fortfarande inte gillar det, kan det snarare öka våra negativa känslor gentemot personen eller åsikten.

2.2.4 Besvikelse vad gäller typ av beslut

Öppenhet kan också göra det tydligt för befolkningen att det fattas vissa *typer* av beslut som den inte vill ska fattas eller skulle föredra att inte känna till att de fattas. Öppenheten kan helt enkelt blottlägga vilka obehagliga beslut, eller tragiska val (eng. *tragic choices*. Calabresi & Bobbit 1978) som fattas när resurserna är begränsade. Detta gör att människor riskerar att bli besvikna inte bara på de procedurer och de beslutsfattare de får ökad kännedom om, eller ens på själva beslutet i sig, utan även på ”sakernas tillstånd”, vilket gör att de tappar förtroende. I fallet med sjukvårdsprioriteringar är detta potentiellt viktigt då det rör frågor som lite tillspetsat handlar om liv och död och som många människor uppfattar som känsliga, och risken att öppna prioriteringar kan leda till en ökad ångestnivå hos befolkningen har bland annat påpekats i Bäckman m fl (2008 s 58).

Enligt teorin om så kallade *taboo trade-offs* (Fiske & Tetlock 1997. Se även Tetlock m fl 2000, Tetlock 2003, MacCoun 2006) är vissa typer av val visserligen nödvändiga att göra men uppfattas samtidigt i allmänhet som illegitima. Ett taboo trade-off definieras som:

Any explicit mental comparison or social transaction that violates deeply-held normative intuitions about the integrity, even sanctity, of certain forms of relationship and the moral-political values that derive from those relationships (Fiske & Tetlock 1997 s 256).

Mycket kortfattat så identifierar Fiske & Tetlock fyra grundläggande sätt att organisera och förstå mänskligt socialt liv: Gemensamt delande (eng. *communal sharing*) vilket innebär att resursen är gemensam och alla behandlas lika, auktoritetsfördelning (eng. *authority ranking*) vilket innebär att position avgör status och anspråk på resurser, Jämlik matchning (eng. *equality matching*) vilket innebär ett utbyte av väntjänster utan någon exakt jämförelse (sk. *tit-for-tat*) och slutligen Marknadspris (eng. *market pricing*) som innebär att man använder en gemensam och exakt valuta. De här fyra kategorierna representerar enligt teorin fyra olika sfärer som lyder under olika regler för vad som är korrekt beteende och rättvisa. *Inom* varje sfär kan val vara svåra eller till och med tragiska, men de är begripliga. Däremot blir det problem när man gör val som går över sfärerna i ”fel” riktning, det vill säga när man använder en logik från en av de senare sfärerna i en tidigare sfär. Det finns då inget sätt att hantera avvägningen vilket väcker moraliska betänkligheter.

Det mest problematiska enligt teorin är att blanda marknadspris och en annan sfär. Människor blir enligt den här teorin exempelvis provocerade av att värden som mänskligt liv och hälsa värderas i pengar, eftersom man upplever att liv och hälsa tillhör en sfär där pengar inte hör hemma. Att prata explicit om hur man exempelvis beräknar värdet av ett statistiskt liv i trafikpolitiska sammanhang, eller hur man beräknar kostnadseffektivitet utifrån antalet QUALY vid sjukvårdsprioriteringar, uppfattas lätt av människor som att man sätter ett pris på människoliv vilket är något man egentligen inte ”får” eller ”kan” göra.²⁵ Öppenhet om den här typen av känsliga, men nödvändiga, beslut kan alltså sänka förtroendet för de beslutsfattare som hanterar dem, helt enkelt för att människor känner obehag för att besluten (ska behöva) fattas överhuvudtaget. Det kan därför vara mer bekvämt, vilket för den sakens skull inte betyder att det är ”rätt”, att fatta besluten i tysthet, eller som Calabresi & Bobbit (1978 s 44 ff.) uttrycker det: genom att undvika att på ett medvetet sätt bestämma hur valen ska göras. På så vis kan man undvika en situation när fundamentala värden sätts mot varandra.

²⁵ Ett annat exempel, som visserligen inte handlade om ett nödvändigt beslut, kan vara facebook-kampanjen Whopper Sacrifice där budskapet var att man skulle få en hamburgare om man gjorde sig av med tio vänner. Kampanjen ansågs av många som djupt omoralisk och stoppades till slut av facebook; man byter helt enkelt inte kompisar mot hamburgare.

Detta får även vidare implikationer eftersom det inom socialpsykologin finns en kritik mot teorin om procedurrättvisa som ett sätt att öka acceptans för beslut som bygger på att moraliskt omtvistade beslut uppfattas annorlunda av människor. Teorin om *moral mandat* (Skitka 2002, Skitka & Mullen 2002, 2008, Bauman & Skitka 2009) säger enkelt uttryckt att när människors preferenser om utfallet av ett visst beslut bygger på starka moraliska övertygelser baserar människor sina rättviseuppfattningar på sina moraliska intuitioner snarare än på en värdering av procedurer och regler. Kort sagt bryr sig människor i de fallen i princip uteslutande om huruvida utfallet av beslutet blir ”rätt”, inte om hur det går till. Teorin har blivit hårt kritiserad av andra forskare (Napier & Tyler 2008) för att undervärdera effekten av procedurrättvisa men har även fått stöd av forskning inom exempelvis miljöfrågor (Earle & Siegrist 2008) som visar att procedurrättvisa inte har någon effekt när frågan är tillräckligt viktig för människor. Problemet med att det är nödvändigt att fatta beslut som innefattar val som kan uppfattas som tabu kanske alltså är svåra att lösa genom att skapa procedurer som borde uppfattas som rättvisa.

2.2.5 Frustration

Slutligen, och till stor del som en konsekvens av de andra problemen som nämnts, kan öppenhet riskera att leda till minskat förtroende och acceptans om det inte kombineras med tillräckliga tekniker för ansvarsutkrävande eller för att kunna ge nya instruktioner. Om man som medborgare får mer och mer information men inte upplever sig ”kunna göra något åt det” om man inte gillar det som sker, kan detta tänkas sänka förtroendet för beslutsfattarna och de beslutsfattande institutionerna mer än vad det skulle göra om man inte fick någon information alls.

Den huvudsakliga mekanismen för ansvarsutkrävande som står till buds i en representativ demokrati är val, vilket kan kännas som ett ganska trubbigt instrument (se Hibbing & Theiss-Morse 2002). Naturligtvis kan den givna lösningen vara att bjuda in medborgarna till olika former av rådslag och diskussioner, men vi vet också att det i huvudsak är en viss typ av människor (högutbildade, intresserade etc.) som faktiskt brukar hörsamma sådana kallelser. Det är fullt möjligt att människor blir frustrerade men samtidigt inte ser den typen av möjligheter som ett sätt för dem att påverka. Det är också oklart om det finns någon positiv effekt av själva initiativet att bjuda in befolkningen, det vill säga om även personer som inte själva deltar uppfattar det som positivt.

Inom forskningen om procedurrättvisa finns vissa empiriska resultat som tyder på en frustrationseffekt. Generellt är människor som fått säga sin mening mer benägna att acceptera ett beslut än de som inte fått det, men effekten blir starkare om man blir explicit nekad att säga sin mening (van den Bos 1999). Dessutom har både experimentell och vanlig survey-forskning visat att möjligheten att säga sin mening men med lite påverkan kan ge mer negativa reaktioner än att inte ha möjligheten alls (Ulbig 2008. Se även Cohen 1985).

2.3 Förespråkare för dolda prioriteringar

Sammantaget har vi alltså sett att det finns flera skäl att anta att en positiv öppenhetseffekt i många fall kan vara mer problematisk att uppnå än vad som ibland förutsätts. I vissa fall skulle det till och med kunna leda till minskat förtroende och acceptans. Specifikt inom prioriteringsdiskussionen har detta fått vissa att ifrågasätta idén om öppna prioriteringar som ett sätt att hantera resursbristen inom sjukvården. Dolda prioriteringar, det vill säga prioriteringar som görs utan insyn och i de flesta fall utan systematisk reglering, har framför allt förespråkats av Hunter (1997) och Mechanic (1997). Deras uppfattning är att sjukvården är ett så komplicerat och känsligt område att beslut om resursfördelning i princip måste fattas på mikronivå av den personal som har de medicinska kunskaperna och närheten till patienterna. Försök att göra procedurerna mer öppna och systematiska och bjuda in till allmän debatt riskerar att slå tillbaka i form av minskat förtroende för sjukvården och dess personal.²⁶

Mechanic (1997) beskriver fem huvudsakliga anledningar till att systematik och öppenhet vad gäller prioritering av sjukvård är problematiskt. För det första menar han att fastlagda regler eller riktlinjer har en tendens att vara svårförändrade, vilket gör att nya behandlingsalternativ och teknologi riskerar att bli fördröjda och inte nå patienterna. För det andra ser han medicinsk vård som främst en förtroendefull relation mellan patienten och hans eller hennes läkare som riskerar att undergrävas och skadas av alltför mycket regler och färdiga mallar.

²⁶ Se även Garpenby (2003 s 14-17)

För det tredje trycker han på alla patienters individualitet och rent personliga behov och preferenser vilket för det fjärde gör att han menar att hälso- och sjukvården måste vara mycket flexibel vad gäller till exempel var och när konsultation och behandling ska ske. Dessa fyra punkter tyder alla på att det kan vara mycket svårt att skapa systematiska regler och procedurer som kan göras öppna för befolkningen eftersom prioriteringsbeslut kan behöva fattas snabbt och dessutom vara flexibla och individanpassade.

Den femte punkten är mer inriktad på svårigheter med just själva öppenheten kring prioriteringsbeslut. Mechanic pekar här på risken att processen där man explicit redogör för prioriteringarna uppmärksammar människor på att det görs prioriteringar som potentiellt skulle kunna missgynna dem vilket kan leda till att de förlorar förtroendet för vården. Även om det naturligtvis är möjligt att många människor själva förstår eller anar att prioriteringar antagligen görs kan en öppen process fästa deras uppmärksamhet på problematiken och göra tydligt att de faktiskt görs. Resonemanget här liknar det som beskrevs under rubriken ”besvikelse vad gäller typ av beslut” – sjukvårdsprioriteringar riskerar att uppfattas som obehagliga eller till och med ej tillåtna vilket kan göra att positiva effekter av öppna procedurer som designats för att upplevas som rättvisa inte infinner sig eller till och med riskerar att bli negativa.

Sammantaget menar alltså Mechanic att vården riskerar att tappa förtroende genom alltför stor och detaljerad politisk och administrativ inblandning. Istället förespråkar han en modell där politiker beslutar om de stora dragen eller tillgängligheten till extremt dyra nya innovationer, medan personalen i vården bör ha stor frihet att fördela resurserna som de finner lämpligt, vilket ska underlätta flexibilitet och individanpassning på lokal nivå. Då det är i praktiken omöjligt att komma fram till någorlunda fasta principer för fördelning av sjukvårdsresurser bör man, enligt Mechanic, erkänna komplexiteten i processen och heterogeniteten bland patienterna. Prioriteringsbesluten bör snarare uppstå genom en kumulativ anpassning som ger ett slags informella prejudikat.

Den kritik som har riktats mot det här perspektivet bygger i huvudsak på de argument som brukar anföras för öppna prioriteringar, det vill säga att prioriteringarna riskerar att bli mycket godtyckliga och att ett sådant förfaringssätt går emot många idéer som brukar uppfattas som grundläggande i vårt demokratiska system.

Utöver det har kritiker framhållit att dolda prioriteringar sannolikt kommer att bli mer problematiska i framtiden än vad de har varit tidigare i historien eftersom medborgarnas kunskaper om sjukvård har ökat och medborgarna därför har börjat ifrågasätta läkarvetenskapen i större utsträckning.

3. ATT STUDERA EFFEKTER AV ÖPPNA PRIORITERINGAR

Som vi såg i det teoretiska avsnittet finns det goda skäl till varför öppenhet borde leda till ökad uppfattad legitimitet, det vill säga acceptans för besluten och förtroende för sjukvården. Vi såg också att det fanns många potentiella hinder som kan göra att de positiva effekterna uteblir eller till och med vänds i negativ riktning. Hur ska vi då bäst studera effekter av öppna prioriteringar på människors uppfattningar?

Enkätundersökningar kan svara på hur olika aktörer tycker att prioriteringar ska göras (exempelvis Rosén 2002, Ryyänen m fl 1999, Arvidsson m fl 2009), men i lägre grad på hur de *faktiskt* reagerar på att få öppen information om hur ett beslut har gått till. Kvalitativa intervjuer eller fokusgrupper (exempelvis Broqvist & Garpenby 2007, Litva m fl 2002, Litva m fl 2009, McKie 2008, Owen-Smith m fl 2009) kan ge djupgående information om olika sätt att resonera, men kan inte ge oss information om hur befolkningen generellt tänker eller skulle reagera på informationen. Genom fallstudier (exempelvis Waldau 2010, Bäckman m fl 2004, 2008) kan vi gå mer på djupet och verkligen reda ut hur ett komplext förlopp gått till och vad som påverkade vad. Kunskapen kan dock vara svår att generalisera till andra kontexter, och dessutom finns det idag så få fall av öppna prioriteringar att riktiga jämförelser är svåra att göra. Sammantaget gör detta att vi har svårt att studera *effekter* av öppna prioriteringar.²⁷

I ett försök att komma åt hur människor kan reagera på öppenhet vad gäller beslut och prioriteringar av sjukvård bygger den empiriska delen av den här studien på data från experiment. Detta innebär i korthet att människor fick läsa beskrivningar av ett prioriteringsfall med olika grader av öppenhet. Därefter mättes deras reaktioner på beslutet och beslutsproceduren samt deras förtroende för sjukvården och dess aktörer. Eftersom begreppet ”experiment” lätt leder tankarna till vita rockar och laboratoriemiljöer krävs antagligen en kort utvikning om vad ett samhällsvetenskapligt experiment är och hur det kan användas för att förstå samhällsvetenskapliga frågeställningar.

²⁷ Detta är dock inget problem som är specifikt för just diskussionen om öppna prioriteringar, då det överlag förekommer få empiriska studier om effekter av transparens (Etzioni 2010).

3.1 Att använda experiment i samhällsvetenskaplig forskning

Den experimentella metoden är framför allt vanlig inom psykologi och socialpsykologi men används även i allt högre grad inom exempelvis statsvetenskap. Den främsta orsaken till det ökade användandet av experiment är dess överlägsenhet när det gäller att testa *kausala samband*, det vill säga orsakssamband. Med exempelvis vanlig enkät- eller registerdata kan vi fastställa korrelationer mellan olika variabler. Med hjälp av teoretiska resonemang och/eller kontrollvariabler kan vi sedan göra *sannolikt* att det (i huvudsak) är den ena variabeln som påverkar den andra. I de flesta fall är det dock just sannolikt. Vi vet inte om det verkligen var vår förmodade oberoende variabel (det vi tror påverkar) som orsakade förändringen i den beroende variabeln (det vi tror påverkas). Genom paneldata (upprepade mättillfällen) kan vi få en bättre förståelse för sambandet men inte heller här kan vi isolera effekten av en viss variabel.

I experimentet isolerar vi effekter för att kunna avgöra vad som faktiskt påverkar ett visst utfall. Förenklat går processen till enligt följande. Först säkerställer vi att det initialt sett inte finns några systematiska skillnader mellan två eller fler grupper. Detta gör vi med hjälp av randomisering, det vill säga att vi låter slumpen avgöra vilken grupp exempelvis en viss individ ska ingå i. Därefter ger vi grupperna olika behandlingar eller så kallade stimuli. I ett naturvetenskapligt experiment kan behandlingen bestå av att deltagarna får äta antingen ett piller med en viss verksamt substans eller ett sockerpiller. I ett samhällsvetenskapligt experiment kan det istället handla om att deltagarna får läsa en viss typ av information, se en viss film eller lyssna till ett visst budskap. Därefter mäter vi skillnader mellan grupperna. I det naturvetenskapliga experimentet kan det handla om att mäta mängden virus eller ett blodsockervärde – eller deras subjektiva välbefinnande. I det samhällsvetenskapliga experimentet handlar det ofta om att mäta deltagarnas reaktioner eller attityder så som de redogör för dem i en enkät. Om grupperna skiljer sig signifikant åt drar vi slutsatsen att behandlingen har haft effekt. Annars drar vi slutsatsen att behandlingen var verkningslös.

Vad vi med hjälp av experiment kan få fram är alltså *tendenser* till hur människor reagerar på olika typer av situationer eller information. På så sätt kan vi öka förståelsen för mekanismer, det vill säga hur eller på vilket sätt påverkan sker. Vi kan också jämföra kontrafaktiska situationer för att se vad som *skulle* kunna hända *om* vi gjorde på ett annat sätt än det vanliga.

Metoden har dock stora och självklara begränsningar som man bör vara väl medveten om när man tolkar resultaten. Först och främst så rör det sig alltid om mer eller mindre artificiella situationer. Verkligheten är komplex och det är svårt att skapa exempelvis autentiska beslutssituationer. Istället handlar behandlingarna ofta om skriftligt material där deltagarna ombeds tänka sig in i situationer. Även om deltagarna exempelvis läser en artikel så är det också lätt att tänka sig att man reagerar delvis annorlunda när man läser den vid datorn och vet att det rör sig om en studie, än när man sitter hemma vid köksbordet och läser i sin tidning. För det andra är det som i alla enkätstudier inte alltid självklart vad vi egentligen mäter och vad det egentligen betyder. Därför är det viktigt att noga fundera över resultatet och alternativa tolkningar. Experimentella studier bör också, vilket i och för sig även gäller annan forskning, replikeras för att säkerställa att resultatet inte berodde på någon extern faktor som forskaren inte var medveten om eller hade kontroll över.

3.2 Tidigare studie och vidare frågor

I en tidigare studie, redovisad i de Fine Licht (2011), undersöktes hur människor reagerade på information om prioriteringar och prioriteringsprocedurer. Studien var upplagd som ett experiment i vilket 210 vanliga medborgare deltog. En grupp, den dolda, fick enbart ta ställning till hur de skulle ställa sig till ett givet prioriteringsbeslut. Sex andra grupper, de öppna, fick läsa en kort text om samma prioriteringsbeslut med en beskrivning av beslutsproceduren och hur beslutet motiverades innan de lämnade sin uppfattning om det. Det fall, det vill säga det prioriteringsbeslut, som användes var en situation där ett icke namngivet landsting bestämde sig för att prioritera bort offentlig finansiering av provrörsbefruktning för att kunna finansiera en satsning på ungdomspsykiatri. Fallet rörde alltså en så kallad horisontell prioritering, det vill säga en prioritering mellan två grupper av patienter, där det inte fanns något uppenbart "rätt" svar.

Bland de öppna grupperna varierades om beslutet fattas av politiker, läkare eller en medborgarpanel. Detta för att kontrollera om en eventuell effekt av öppenhet var beroende av vem som fattade beslutet. Traditionellt åtnjuter exempelvis läkare högre förtroende än politiker och att på olika sätt involvera medborgarna i procedurerna kring sjukvårdsprioriteringar är ett vanligt förslag till hur man ska öka förtroende och acceptans.

Varje procedur gjordes också i två varianter, en där det positiva med just den beslutsproceduren lyftes fram och en där det negativa istället lyftes fram. Denna manipulation gjordes för att kontrollera resultatet för så kallade *framing*-effekter, det vill säga effekter av hur ett beslut framställs.

Resultatet av experimentet blev att öppenhet, i form av att man fick läsa en beskrivning av hur prioriteringsbeslutet gått till, inte hade någon effekt på acceptans för det enskilda beslutet. Däremot hade det en negativ effekt på förtroende för sjukvården på generell nivå. De som fick en beskrivning av hur beslutet gått till rapporterade signifikant lägre nivåer av förtroende för sjukvården än den grupp som enbart fick ta ställning till vad de tyckte om själva beslutet. Studien visade även att det inte fanns någon effekt av typ av beslutsfattare. Det verkade alltså inte spela någon roll för människors uppfattningar om beslutet fattades av läkare, politiker eller en medborgarpanel. Däremot fanns det en förväntad och signifikant effekt av framställningen; de positivt vinklade procedurbeskrivningarna resulterade i högre grad av acceptans för såväl beslutet som proceduren.

Detta första experiment gav upphov till en rad frågor. För det första, naturligtvis, om resultatet skulle vara det samma med ett annat fall. Barnlöshet är visserligen något de flesta människor, såväl äldre som yngre och personer av båda könen, ganska lätt borde kunna ta till sig. Samtidigt kan det kanske av en del ses som ”inte riktigt en sjukdom”, vilket skulle kunna göra fallet till ett så kallat *low stakes case*, det vill säga ett fall av mindre vikt. Det är därför viktigt att replikera studien med ett annat, och kanske mer uppenbart ”viktigt” fall.²⁸

För det andra väcktes frågan om graden av öppenhet påverkar acceptans och förtroende. Deltagarna i det här första experimentet fick tillgång till ganska begränsad information om prioriteringsprocessen även i de öppna varianterna; de fick egentligen bara veta vem som fattat beslutet och hur det motiverades. Det skulle alltså kunna vara så att mer information om själva processen och hur diskussionen mellan beslutsfattarna gick till skulle kunna påverka människor annorlunda. Att vidare utreda hur *grad av öppenhet* påverkar människors uppfattningar framstod därför som viktigt.

²⁸ Som vi kommer att se i avsnittet där de öppna svaren redovisas föreslogs just infertilitetsbehandling som ett exempel på ”lyxvård” som borde kunna prioriteras bort från det offentliga åtagandet.

För det tredje kändes det centralt att gå vidare med resultatet som visade att det inte gjorde någon skillnad vem som fattade beslutet. Då människor överlag tenderar att hysa betydligt högre förtroende för sjukvården än för politiker (se exempelvis Holmberg & Weibull 2010) framstod det som ganska märkligt att det inte gjorde någon skillnad för människors acceptans för beslutet. På samma sätt framstod det som intressant att det inte fanns någon effekt av att involvera medborgarna, trots att olika deltagardemokratiska inslag ofta förordas som ett sätt att öka befolkningens engagemang och förståelse för svåra samhällspolitiska övervägningar. Här var jag även intresserad av om det kunde göra någon skillnad om beslutet fattades i enighet eller om det innebar en konflikt.

För det fjärde väcktes frågan om tidsaspekter. Även om det skulle vara så att människor omedelbart reagerar negativt på att få information om sjukvårdsprioriteringar och därför rapporterar ett lägre förtroende, så är det tänkbart att effekten avtar med tiden. Antingen kanske människor tenderar att glömma bort det hela efter ett tag, eller så får de helt enkelt tid att tänka efter och finner kanske därefter beslutet mer acceptabelt. Inom socialpsykologi talar man dock om en så kallad *sleeper effect* som innebär att ett budskap faktiskt kan växa sig strakare över tid (Hovland m fl 1949). Sammantaget gör detta att det är intressant att undersöka hur människor reagerar på information efter att det har fått gå lite tid.

Dessutom uppkom i det sammanhanget även frågan om det är skillnad på hur människor uppfattar information om prioriteringsbeslut och procedurer som gäller horisontella och vertikala prioriteringar. Det är långt ifrån otänkbart att effekter av öppenhet och typ av beslutsfattare är olika beroende på om beslutet som fattas gäller en prioritering mellan grupper av patienter eller mellan enskilda patienter. Därför kändes det viktigt att genomföra även en studie av människors uppfattningar om vertikala prioriteringar.

Syftet med den här studien är alltså att bidra med en empiriskt grundad analys av hur öppenhet, i form av information om prioriteringsbeslut och beslutsprocedurer, kan påverka den externa legitimiteten. Med extern legitimitet menas här människors acceptans för beslut och beslutsprocedurer samt deras förtroende för sjukvården på generell nivå.

De huvudsakliga frågeställningar som kommer att diskuteras i rapporten är:

- 1) Hur påverkas människors acceptans för prioriteringsbeslut och deras förtroende för sjukvården på generell nivå av att få öppen information om prioriteringsbeslut och beslutsprocedurer?
- 2) Hur påverkas människors uppfattningar av vilken typ av beslutsprocedur som används, det vill säga vilken aktör som fattar beslutet?
- 3) Finns det en effekt över tid, det vill säga efter att människor haft möjlighet att tänka efter?

3.3 Praktiskt tillvägagångssätt

För att svara på dessa frågor har två experimentomgångar genomförts: en som gällde en horisontell, det vill säga mer övergripande prioritering där två sjukdomsgrupper ställdes mot varandra, och en som gällde vilka principer som ska gälla vid en så kallad vertikal prioritering där val görs mellan två patienter.

Experimenten ingick som en del i enkäter som skickades via e-post till ett slumpmässigt urval ur den medborgarpanel som statsvetenskapliga institutionen vid Göteborgs universitet har byggt upp under och efter valet 2010. Det var alltså inte bara patienter eller människor som av någon anledning har intresse av sjukvårdsprioriteringar som deltog, utan ”vanliga” medborgare.

Deltagarna i medborgarpanelen har själva anmält sitt intresse att vara med och besvara enkäter, vilket gör att urvalet inte är representativt för svenska folket. Jämfört med svenska folket är deltagarna exempelvis mer högutbildade, mer politiskt intresserade och i högre grad män. De större partierna, moderaterna och socialdemokraterna, är också underrepresenterade.²⁹ Detta gör datan olämplig för studier som strävar efter att dra generella slutsatser om svenska folkets åsikter i specifika frågor, men däremot lämplig för att studera effekter av olika behandlingar, det vill säga skillnader i hur grupper reagerar på olika beskrivningar.

²⁹ Se Dahlberg m fl (2011) för mer information om panelens sammansättning och användning.

4. HORIZONTELL PRIORITERING – VAL MELLAN SJUKDOMSGRUPPER

I det här avsnittet redogör jag för experimentet som behandlade en horisontell prioritering. Först presenterar jag studiens design. Efter en kort beskrivning av experimentets praktiska upplägg, diskuterar jag det fall, det vill säga det prioriteringsbeslut, som deltagarna fick ta ställning till, de beslutsprocedurer som beskrevs, hur de olika behandlingarna utformades och hur jag valde att mäta deltagarnas attityder till beslutet och beslutsfattarna. Därefter går jag kortfattat igenom de analysförberedelser som behöver göras, bland annat säkerställande av att randomiseringen har fungerat och att deltagarna faktiskt har läst texten, innan jag presenterar resultaten. Avslutningsvis sammanfattar jag de viktigaste resultaten från den statistiska analysen.

4.1 Studiens design

Experimentdeltagarna fick en enkät sänd till sig via e-post. Enkäten inleddes med några allmänna frågor som var gemensamma för hela medborgarpanelen. Därefter fick de veta att de skulle få vara med i en undersökning som handlade om sjukvård och fördelningen av sjukvårdens resurser. De fick några inledande frågor om sina erfarenheter av sjukvård och sitt allmänna intresse för sjukvårdsfrågor. Efter det vidtog den experimentella delen av enkäten, som gick ut på att experimentdeltagarna med slumpens hjälp delades in i olika grupper som fick olika behandlingar, det vill säga att de fick läsa olika information om hur ett prioriteringsbeslut hade gått till. Därefter följde ett antal frågor som var tänkta att mäta deltagarnas uppfattningar om själva prioriteringsbeslutet, om beslutsproceduren och deras förtroende för sjukvården och dess resursfördelning. På några frågor fanns utrymme för deltagarna att skriva fritt. Dessa svar redovisas i ett eget avsnitt.

Enkäten avslutades med en kort text som förklarade att beskrivningen av prioriteringsfallet var fiktivt, att den fanns i flera olika varianter och att syftet var att mäta människors reaktioner på de olika beskrivningarna. Deltagarna fick även utrymme för att ge allmänna kommentarer och reflektioner på det de hade läst.

Efter en månad skickades en uppföljningsenkät ut till alla som svarat på den första enkäten. Denna var mycket kortare och innehöll endast frågorna om förtroende för sjukvården på generell nivå igen samt några uppföljande frågor om huruvida de hade diskuterat, tänkt mer på eller sökt mer information om prioriteringsfrågor efter att de hade besvarat den första enkäten.³⁰ Syftet med denna uppföljningsenkät var att undersöka om effekten av behandlingen stod sig efter att deltagarna haft möjlighet att bearbeta informationen.³¹

Svarsfrekvensen är av underordnad betydelse i en experimentell studie men måste bedömas som mycket god. Enkäten skickades ut till drygt 1200 medlemmar av medborgarpanelen. 1049 personer (vilket innebär 79 procent) som fick den första enkäten skickad till sig besvarande den fullt ut, och av dem besvarade 950 personer (91 procent) även uppföljningsenkäten. Dock är det inte alla som har besvarat samtliga frågor i enkäten, vilket gör att N-talet varierar något mellan olika frågor.

4.1.1 Prioriteringsfall

Experimentet kretsade kring en situation där ett ej namngivet landsting beslutade att stoppa användningen av ett antal extremt dyra cancerläkemedel för att kunna genomföra en större satsning på psykiatri som skulle innebära flera nya vårdplatser. Detta fall valdes av i huvudsak två skäl. För det första valdes ett fall som lätt kunde förstås av allmänheten. Psykisk ohälsa och cancer är välkända sjukdomstillstånd som de flesta människor kan relatera till. Dessutom är det två väldigt breda vårdområden som relativt ofta förekommer i media. För det andra valdes ett fall där något verkligen ställs på sin spets och som människor kan bry sig om och uppfatta som viktigt.³²

³⁰ En månad mellan den första enkäten och uppföljningsenkäten bedömdes vara en rimlig tid för att ge experimentdeltagarna tillräckligt med tid för att antingen glömma bort enkäten eller diskutera och söka vidare information.

³¹ Däremot säger ju detta inget om hur människor skulle påverkas av om det med tiden skulle bli *vanligare* med prioriteringsbeslut och att de därmed skulle vänja sig. Det är naturligtvis mycket möjligt att människor med tiden kommer att uppfatta sjukvårdsprioriteringar mer som ett självklart inslag i den vanliga politiken. Detta är svårt att testa empiriskt. Exempelvis Stiglitz (2003) har dock argumenterat för att det kan vara bra för en regering att då proaktivt släppa fram information som ställer den i dålig dager eftersom detta gör befolkningen van vid att det görs misstag och därför mindre benägna att förlora förtroendet när den mer eller mindre oundvikliga skandalen kommer.

³² Som tidigare nämnts var en vanlig synpunkt på det tidigare fallet som berörde barnlöshet att det kunde uppfattas som oviktigt och ointressant. Att resultatet borde bli annorlunda om det involverade cancer har föreslagits av flera av varandra oberoende personer.

Hur rimligt är då det här fallet? Att ett landsting eller sjukhus skulle behöva dra ner på extremt dyra läkemedel mot exempelvis cancer är inte ett osannolikt scenario. Diskussioner om nödvändigheten av att begränsa vissa mediciner pågår såväl inom Sverige som utomlands, och att användning av extremt dyra cancermediciner riskerar att gå ut över andra patienter både med och utan cancer, är något som Socialstyrelsen (2007a) har varnat för.³³ Att man skulle välja att prioritera in vårdplatser inom psykiatri är inte heller osannolikt. Det gjordes exempelvis i Västerbottens läns landsting 2008, där man valde att utöka antalet vårdplatser inom psykiatrin med 13 platser i Skellefteå och 10 platser i Umeå under åren 2009 och 2010.³⁴

Däremot är det idag sällan så att en neddragning inom ett område direkt förs över till en satsning på ett helt annat område. Snarare är det så att en indragen extremt dyr cancermedicin kan frigöra resurser (eller undvika neddragningar) till andra cancerbehandlingar. När prioriteringar görs presenteras de också sällan som ett val mellan två olika behandlingar. Snarare presenteras listor över sådana behandlingar eller tekniker som kan prioriteras bort och (kortare) listor över sådant som kan prioriteras in. Motiveringar till de olika in- och utprioriteringarna i utåtiktat och offentligt material förekommer sällan.

Det är alltså viktigt att påpeka att det här rör sig om ett hypotetiskt fall av en öppen horisontell prioritering. Det är inte ett fall av en prioritering som görs idag - utan ett fall av prioritering som vi kanske kommer att behöva göra framöver om vi menar allvar med att prioritera sjukvård och lägga resurserna där de behövs mest. Det är också presenterat i en förenklad form eftersom det tydligt skulle framgå att det var ett val mellan behandlingar.

³³ Se exempelvis Lenken (2009), Hedlund (2009a) och Grundström Mitz (2008) för svensk debatt och Faden (2009) för en internationell utblick.

³⁴ Västerbottens läns landsting (2008). Se även Holm (2010) och Socialstyrelsen (2010).

4.1.2 Beslutsprocedurer och mängd information

Fallet, det vill säga att ett landsting beslutade att stoppa användningen av ett antal extremt dyra cancerläkemedel för att kunna genomföra en större satsning på psykiatri, var det samma i alla grupper som fick en fallbeskrivning.³⁵ Det som varierade var graden av information om beslutet och beslutsproceduren.

För att det ska vara möjligt att vara öppen med hur ett beslut fattats är det nödvändigt att ha en procedur att vara öppen med. I de mest öppna beskrivningarna (öppenhet i process) beskrevs en beslutsprocedur som byggde på två steg. Först prioriterade läkare vertikalt inom sina områden. Därefter vidtog den horisontella prioriteringen där val gjordes mellan olika verksamheter och sjukdomsgrupper. I det andra steget varierades vem som var den huvudsakliga beslutsfattaren för att kunna renodla effekten av öppenhet men också för att kunna utforska om människor uppfattar beslutet och proceduren olika beroende på vem som fattar beslutet. I en variant var det därför läkare som fattade även de horisontella besluten, i en variant var det politiker som tog över, och i en tredje konsulterades landstingets befolkning genom ett råd som benämndes som landstingets medborgarpanel.³⁶

Dessa tre typer av beslutsfattare valdes eftersom de representerar varianter av tre vanliga sätt att fatta beslut i demokratier; nämligen expertbeslut, demokratisk representation och direkt deltagande, som alla har sina speciella legitimitetsgrunder (Rothstein 2002). I internationell litteratur nämns ofta även den juridiska proceduren som ett alternativ (se exempelvis Syrett 2007) men då den måste anses mer främmande i en svensk kontext valdes den bort av utrymmesskäl.

Det ska påpekas att inget landsting tillämpar exakt den beslutsprocedur som beskrevs i artiklarna, men inspirerande information hämtades på flera svenska landstings hemsidor, från rapporter från Prioriteringscentrum, tidningsartiklar och internationell litteratur.

³⁵ Förutom 'omvänt' där beslutet var det omvända. Se procedurbeskrivningarna längre fram.

³⁶ Att medborgarna på något sätt bör involveras i prioriteringsfrågorna tas ofta för givet (Mullen 2000). Abelson m fl (2003) ställer exempelvis frågan *hur* befolkningen ska engageras, inte om de ska engageras. För studier om allmänhetens inblandning i prioriteringsfrågor och sjukvårdsfrågor mer generellt, även ur ett kritiskt perspektiv, se exempelvis Menon och Stafinski (2008), Tritter och McCallum (2006), Lomas (1997), Mullen (2008), Contandriopoulos (2004), Mitton m fl (2009) samt avsnittet om deliberation i denna rapport.

En strävan fanns även efter att göra alla procedurerna något så när realistiska genom att låta läkare göra de vertikala prioriteringarna även i en politikerdominerad situation och låta politiker fatta det formella beslutet även när medborgarpanelen konsulterades.³⁷

Även graden av enighet varierades, det vill säga om beslutet fattades med konsensus eller genom ett majoritetsbeslut där somliga kunde motsätta sig beslutet, eftersom det kan tänkas påverka hur människor uppfattar proceduren. Av utrymmesskäl varierades grad av enighet endast i de beskrivningar där politiker och läkare fattade beslut. När medborgarpanelen konsulterades beskrevs det som oenigt.

En ytterligare manipulation inkluderades för att kunna testa om just beslutet att prioritera bort dyra cancermediciner uppfattades som extra problematiskt. Denna procedurbeskrivning följde proceduren där beslutet fattades av oeniga politiker, men beslutet som fattades var det omvända jämfört med de andra beskrivningarna, det vill säga att beslutet istället var att dyra cancermediciner bekostades genom en nedskärning i psykiatrin.

Dessa beskrivningar av prioriteringsprocessen jämfördes med en situation av ”öppenhet i motivering”, vilket innebar att deltagarna fick läsa en kort text som berättade att ett icke namngivet landsting hade fattat ett prioriteringsbeslut och hur detta motiverades men utan någon beskrivning av själva processen. Dessutom inkluderade jag två varianter av dolda procedurer. I det ena fallet av dold procedur fick respondenterna ingen information och heller inga frågor om prioriteringar. Däremot fick de samma frågor som övriga grupper om förtroende för sjukvården och dess resursfördelning. Denna grupp blev kontrollgrupp. I det andra fallet av dold prioritering fick deltagarna en kort fråga om hur de skulle ställa sig till ett prioriteringsbeslut som innebar att ett landsting skulle stoppa användningen av ett antal extremt dyra cancerläkemedel för att kunna genomföra en större satsning på psykiatri med flera nya vårdplatser, framställt som ett exempel på en prioritering. Deltagarna uppmärksammades därmed på att prioriteringar görs men fick ingen ytterligare information om hur sådana beslut går till och heller ingen motivering.³⁸

³⁷ Detta gör att det alltså inte är några idealtypiska former av representation eller medborgerligt deltagande som beskrivs.

³⁸ Det är viktigt att poängtera att dolda beslut naturligtvis också föregås av en procedur, även om inte allmänheten får veta något om den. Författaren valde att inte skriva ut explicit att deltagarna inte fick någon information eftersom jag kände mig ganska säker på att en explicit dold procedur skulle leda till stort

Totalt ingick alltså nio olika grupper i experimentet³⁹:

Grupp 1: Kontrollgrupp

Deltagarna fick ingen fallbeskrivning eller fråga om prioriteringar.

Grupp2: Endast uppmärksammas

Deltagarna fick ingen fallbeskrivning men däremot en fråga om hur de skulle ställa sig till ett beslut om att stoppa användningen av dyra cancermediciner för att kunna genomföra en satsning på psykiatri.

Grupp 3: Öppenhet i motivering

Deltagarna fick läsa en kort text i ”notisformat” som berättade att ett prioriteringsbeslut om att stoppa användningen av dyra cancermediciner för att kunna genomföra en satsning på psykiatri hade fattats i landstinget och hur det motiverades. Däremot sades ingenting om hur beslutet hade fattats.⁴⁰

Grupp 4-9: Öppenhet i process

Deltagarna fick läsa en artikel i vilken det beskrevs hur beslutet att stoppa användningen av dyra cancermediciner för att kunna genomföra en satsning på psykiatri hade fattats i landstinget och hur diskussionen gått till. Artikeln innehöll även en faktaruta där den formella proceduren beskrevs i några korta punkter. Artiklarna fanns i sex varianter.

Grupp 4: Läkare oense

Beslutet fattades av läkare genom ett majoritetsbeslut där ett antal läkare valde att reservera sig mot prioriteringsbeslutet.

missnöje. Bland annat visar forskning om så kallad ”voice”, det vill säga att man får säga sin mening, att det är värre att bli explicit nekad ”voice” än att helt enkelt bara inte få säga något (van den Bos 1999). Detta skulle kanske kunna jämföras med att bli explicit nekad information. Att inte få veta hur ett beslut fattades, men utan ett explicit nekande av tillgång till information, är antagligen mer autentiskt för hur människor kommer i kontakt med prioriteringsfrågan idag.

³⁹ Samtliga texter som användes som behandlingar finns i bilagor.

⁴⁰ Det bör poängteras att öppenheten i det här experimentet, både när det gäller öppenhet i motivering och öppenhet i process, var retrospektiv. Beslutet beskrevs alltså som redan fattat. Det är naturligtvis möjligt att reaktionerna kunnat bli annorlunda om jag istället skrivit artiklar som rapporterade från en pågående diskussion/debatt.

Grupp 5: Läkare ense

Beslutet fattades av läkare genom ett enhälligt beslut.

Grupp 6: Politiker oense

Beslutet fattades av politiker genom ett majoritetsbeslut där ett antal politiker valde att reservera sig mot prioriteringsbeslutet.

Grupp 7: Politiker ense

Beslutet fattades av politiker genom ett enhälligt beslut.

Grupp 8: Omvänt beslut

Beslutet som presenterades var det omvända mot i de andra beskrivningarna, det vill säga att resultatet blev att nya cancermediciner prioriterades på bekostnad av psykiatri. Artikeln följde i allt annat strukturen från ”Politiker oense”, det vill säga att beslutet fattades av politiker genom ett majoritetsbeslut där ett antal politiker valde att reservera sig mot prioriteringsbeslutet.

Grupp 9:

Beslutet fattades av en så kallad medborgarpanel genom ett majoritetsbeslut där ett antal deltagare valde att reservera sig mot prioriteringsbeslutet.⁴¹

⁴¹ Som läsaren säkert själv märker går det att komma på oändligt många spännande kombinationer av olika typer av beslut, olika procedurer, olika nivåer av öppenhet och andra faktorer som skulle kunna påverka hur människor uppfattar beslut. Det fall och de proceduriella kombinationer som valts ska alltså ses som en början till utforskning av det här problemet. All vidareutveckling och förbättring är i högsta grad välkommen!

4.1.3 Utformning av behandlingarna

I de öppna grupperna fick deltagarna informationen om prioriteringsbeslutet och den process som ledde fram till beslutet i form av fiktiva tidningsartiklar eftersom det antagligen är genom media de allra flesta människor skulle komma i kontakt med information om sjukvårdsprioriteringar.

Tidigare forskning har visat att man genom att föra ett längre samtal med människor om prioriteringar kan få dem att bli mer accepterande (Broqvist och Garpenby 2007) men då det knappast kommer att vara möjligt att träffa alla medborgare öga mot öga och förklara problematiken för dem, måste vi antagligen förlita oss på media i någon form. Artiklarna skrevs av författaren i samråd med journalister⁴². Inspiration kom från flera landstings hemsidor samt i dagspressartiklar om sjukvårdsprioriteringar.

Det är mycket svårt, för att inte säga omöjligt, att vara helt neutral när man skriver. Även om detta var ambitionen vid författandet av de artiklar som experimentdeltagarna fick läsa så var strävan att *hellre* beskriva besluten och processerna i positiva än i negativa ordalag. Det innebär till exempel att artiklarna inleddes med vilken behandling som skulle prioriteras in och sen vad som skulle prioriteras bort. Artiklarna innehöll heller inte något uttalande från någon missgynnad patient eller patientgrupp, även om de journalistiska rådgivarna påpekade att en ”verklig” artikel skulle ha innehållit en intervju med någon ”drabbad”. Dock har det i alla de längre artiklarna lyfts fram motargument för att visa att det finns konflikter mellan olika värden.⁴³

Anledningen till att om nödvändigt hellre välja en positiv än en negativ framställning är att vi egentligen redan vet att en negativ medial framställning (eng. *framing*) av en process eller ett beslut kan påverka människors uppfattningar i negativ riktning (se Chong & Druckman 2007, Baird & Gangl 2006, Besley & McComas 2005, Besley m fl 2008, de Fine Licht 2011). Det intressanta är därför snarare att undersöka om man genom neutral eller positiv information kan påverka människor att bli mer accepterande och förtroendefulla även i fall av svåra och kontroversiella beslut. Samtidigt gör det naturligtvis att förhållningssättet till viss del är ”snällt” mot teorin om att öppenhet ska leda till ökad uppfattad legitimitet.

⁴² Ett stort tack till framför allt Malena Whålin, men även Daniel Kihlström och Rebecka Åsbrink för den här hjälpen.

⁴³ Huruvida beskrivningarna är positiva eller negativa går dock naturligtvis att diskutera, och därför finns de att läsa i sin helhet i bilagor.

4.1.4 Att mäta uppfattningar

De huvudsakliga uppfattningarna som mättes var ”Beslutsacceptans”, det vill säga vad man tyckte om det enskilda beslutet, ”Proceduracceptans”, det vill säga vad man tyckte om den beslutsprocedur som användes, och ”Förtroende för den svenska sjukvården”, det vill säga förtroende för sjukvården och dess resursfördelning på generell nivå. Flera frågor ställdes för varje uppfattning för att bli mindre beroende av just en frågeformulering.⁴⁴

- Beslutsacceptans mättes genom frågorna:

Vad tycker du om prioriteringsbeslutet att stoppa användningen av dyra cancermediciner för att kunna finansiera en satsning på psykiatri?, Hur rättvist tycker du att beslutet är?, Hur villig är du att acceptera beslutet? (1 =låg acceptans/rättvisa, 7= hög acceptans/rättvisa).

- Proceduracceptans mättes genom frågorna:

Vad tycker du om sättet på vilket beslutet fattades?, Hur rättvist tycker du att det gick till när beslutet fattades? och Hur rättvist tycker du att du som medborgare blev behandlad när beslutet fattades? (1 =låg acceptans/rättvisa, 7= hög acceptans/rättvisa).

- Förtroende för svensk sjukvård mättes genom frågorna:

Hur stort förtroende har du för hälso- och sjukvården i Sverige?, Hur rättvist tycker du att sjukvårdens resurser är fördelade idag?, Hur stort förtroende har du för sättet på vilket sjukvårdens resurser är fördelade idag? och I vilken utsträckning känner du förtroende för att du får god vård när du kontaktar sjukvården? (1=lågt förtroende, 7 =högt förtroende).

- Beslutsacceptans och proceduracceptans mättes enbart för de öppna grupperna (öppenhet i motivering och öppenhet i process) eftersom de slutna grupperna inte fått någon fallbeskrivning. Gruppen som endast blev uppmärksammat på prioriteringsproblematiken (grupp 2) fick däremot svara på frågan:

En fråga som varit mycket omdebatterad den senaste tiden är hur sjukvårdens resurser ska fördelas mellan grupper av patienter med olika sjukdomar och behov när resurserna inte räcker till. Det skulle till exempel kunna handla om att stoppa användningen av mycket dyra cancermediciner för att kunna utöka antalet vårdplatser inom psykiatrisk vård.

⁴⁴ Dessa slogs sedan ihop till index, se avsnittet ”indexkonstruktion”.

Hur skulle du ställa dig till ett sådant prioriteringsbeslut? Frågan var tänkt att ge oss en indikation på hur en person som inte fått någon information om hur prioriteringsbeslutet motiverades eller hur det fattades skulle ställa sig till det.

I de öppna grupperna ställdes även några frågor som var tänka att fånga eventuella mekanismer, det vill säga förklaringar till varför en viss effekt uppstår. Enligt principal-agent teori kan man förenklat säga att öppenhet borde leda till ökad acceptans av procedur och beslut eftersom det blir lättare att identifiera vem som är ansvarig för beslutet. Därför inkluderades frågan: *I vilken utsträckning känner du att du vet vem som var ansvarig för beslutet?* (1=Vet inte vem som är ansvarig, 7= vet vem som är ansvarig). Enligt deliberationsinriktad teori kommer öppenhet att leda till ökad acceptans och ökat förtroende eftersom människor får bättre förståelse för beslutsfattarnas resonemang. För att testa förståelse inkluderades frågan *I vilken utsträckning känner du att du har förståelse för beslutet?* (1=liten förståelse, 7= stor förståelse).

Dessutom ställdes frågorna *Hur kände du när du läste om beslutet och hur det fattades?* (1= i huvudsak negativ, 7= i huvudsak positiv) där det fanns plats för en öppen kommentar, och *I vilken utsträckning känner du att du har förståelse rent generellt för att prioriteringsbeslut av den här typen behöver göras?* (1=liten förståelse, 7= stor förståelse) för att fånga acceptans på den mer generella nivån. För att mäta sannolikheten för att protestera mot beslutet ställdes dessutom frågan:

Hur sannolikt är det att du skulle protestera mot beslutet genom att exempelvis skriva insändare eller kontakta en politiker? (1 = inte sannolikt, 7 =sannolikt). Alla grupper fick även ange sitt förtroende för hälso- och sjukvårdspolitiker och hälso- och sjukvårdens personal på en sjugradig skala.

4.2 Analysförberedelser

Efter att datan samlats in gjordes ett antal kontroller innan den huvudsakliga analysen tog vid.

4.2.1 Urvalet

Urvalet till den här undersökningen är som tidigare påpekats inte representativt för den svenska befolkningen. Gruppen som besvarade enkäten bestod av 36 procent kvinnor och 64 procent män. Arton procent hade inte besökt sjukvården det senaste året medan 29 procent hade besökt sjukvården fler än 3 gånger. På en sjugradig skala svarade de i medeltal 4,6 på hur väl de tyckte att svensk sjukvård fungerade och 5,25 på intresse för sjukvårdsfrågor. Åtta procent uppgav att de idag var anställda inom hälso- och sjukvården och 46,6 procent uppgav att de hade examen från högskola eller forskarutbildning.

4.2.2 Randomiseringskontroll

I ett första steg kontrollerades att randomiseringen fungerat som det var tänkt, det vill säga att det inte uppkommit några systematiska skillnader mellan grupperna vad gällde variabler som skulle kunna tänkas påverka hur man reagerar på informationen. Randomiseringen kontrollerades för kön, utbildningsnivå, självplacering på höger-vänsterskalan, uppgett intresse för sjukvården, om man var anställd i sjukvården eller ej, erfarenhet av sjukvård det senaste året, initial uppfattning om hur sjukvården i Sverige och län där personen uppgav sig vara bosatt. Då inga signifikanta skillnader uppvisades för några av dessa variabler bedömdes randomiseringsprocessen ha fungerat väl: grupperna var tillräckligt lika varandra från början för att vi borde kunna säga att eventuella skillnader mellan dem efter experimentets genomförande beror på behandlingen.

4.2.3 Har deltagarna läst texten?

Eventuella effekter av behandlingen bygger naturligtvis på att deltagarna har tagit till sig stimuli, i det här fallet att de har läst den text de presenterades för. Vi kan aldrig säkert veta om så är fallet. Artiklarna som skulle representera ”öppenhet i process” var med nödvändighet ganska långa, och även om det antagligen är ganska autentiskt att människor skummar och tar till sig det som står i ingress och rubriker så var det ganska komplex information de förväntades ta till sig.

Några respondenter uppgav i de öppna kommentarsfälten att de inte läst texten särskilt noga eller att den hade känts lång att läsa. Samtidigt var det många som genom kommentarer verkligen visade att de hade läst och reflekterat över artiklarna.

Flera diskuterade exempelvis beslutsproceduren tämligen ingående, medan ett antal i grupp 3 (öppenhet i motivering) poängterade att det var svårt att svara på frågorna om procedur eftersom de bara fått veta att "landstinget" fattat ett beslut. Detta tyder på att de observerat att det faktiskt bara fanns en beslutsmotivering och ingen procedur beskriven.⁴⁵

Eftersom enkäten gjordes elektroniskt fanns det dock möjlighet att mäta hur lång tid det tog för respondenterna att fylla i enkäten. Även om det inte är helt vattentätt, en enkät kan ju exempelvis ta lång tid att fylla i för att respondenten tog en paus, så kan tiden mätt från när de började till när de avslutade enkäten ge oss en fingervisning om hur huruvida de som fått en längre text faktiskt läste den. Efter att jag räknat bort alla som tog längre tid än en timma på sig (eftersom jag kände mig ganska säker på att den långa tiden då måste ha berott på en paus och inte på idogt funderande över frågorna) jämförde jag alltså hur många minuter deltagarna tog på sig att slutföra enkäten.

Analysen visade att kontrollgruppen, som inte fick något att läsa alls, i genomsnitt tog 6,13 minuter på sig att svara på enkäten, medan gruppen som fick ta ställning till prioriteringsbeslutet men inte fick någon ytterligare information tog 6,77 minuter på sig. Deltagarna som fick läsa en notis tog i genomsnitt 10,07 minuter på sig och deltagarna som läste en längre artikel tog i genomsnitt 10,43 minuter på sig.

Eftersom skillnaderna mellan grupperna som inte fått information och grupperna som fått ytterligare information är ungefär 4 minuter, tyder alltså resultatet på att deltagarna överlag faktiskt har läst artiklarna.

4.2.4 Indexkonstruktion

De frågor som var tänkta att skulle mäta samma beroende variabel, exempelvis beslutsacceptans, kontrollerades så att de verkligen korrelerade så väl empiriskt att de kunde sägas mäta samma dimension. För detta användes Cronbach's alfa där ett värde över .70 enligt konvention betraktas som tillräckligt för att frågorna ska kunna slås ihop till en reliabel skala.

⁴⁵ Två respondenter uppgav att de inte fått någon artikel att läsa och därför inte kunde svara på frågorna. En kontroll med de tekniskt ansvariga visade dock att det inte varit något problem med utskicken i deras grupper och att det faktum att de inte sett någon artikel antagligen berodde på att deras webläsare eller mobil inte kunde läsa av den bild som utgjorde artikeln. Detta är naturligtvis olyckligt men borde inte påverka resultatet i någon högre grad.

För beslutsacceptans var Cronbach's alfa .943, för proceduracceptans var Cronbach's alfa .931 och för förtroende för sjukvården på generell nivå var Cronbach's alfa .871. Tre index som mätte de huvudsakliga beroende variablerna på skalor från 1 (låg acceptans/förtroende) till 7 (hög acceptans/förtroende) konstruerades därmed.

4.2.5 Ett speciellt fall?

För att kontrollera hypotesen om just det beslut som beskrevs, det vill säga att man beslöt att stoppa användningen av dyra cancermediciner för att kunna satsa på psykiatri, var ett särskilt oacceptabelt beslut jämfördes gruppen ”omvänt beslut” med gruppen ”politiker oense”. Beslutsproceduren var den samma i båda grupperna, men beslutet i den omvända gruppen blev alltså istället att man valde att dra ner på psykiatri för att kunna finansiera ytterligare dyra cancermediciner.

Vid en jämförelse av beslutsacceptans visade det sig att medelvärdet för beslutsacceptans för den omvända gruppen var 2,73 (N=123) och medelvärdet för beslutsacceptans i gruppen där politiker var oense om beslutet var 2,80 (N=105). Skillnaden var inte signifikant. Det finns alltså inget som talar för att det var just beslutet att dra ner på cancermediciner skulle vara extra ogillat. Snarare verkar tendensen vara att beslutet uppfattas som *lika dåligt* oavsett vem som blir missgynnad. Detta kan vara en effekt av att både psykiatri och cancer är väldigt speciella fall eller att det finns en effekt som inte fångades upp i den här datan, men det kan också tyda på att det är lätt för människor att instinktivt ställa sig på den missgynnades sida mer eller mindre oavsett vad utfallet är.

Den ”omvända” gruppen har uteslutits ur de fortsatta statistiska analyserna eftersom den berör ett annat fall.

4.3 Resultat av det horisontella experimentet

I detta avsnitt redovisas resultatet av det horisontella web-experimentet. Analysen bygger i huvudsak på en jämförelse mellan medelvärdena i de olika grupperna för olika frågor och test för om de skiljer sig åt signifikant.⁴⁶

⁴⁶ För signifikanstester används t-test och ANOVA (envägs och tvåvägs), vid behov med tukey-test för parvisa jämförelser.

4.3.1 Effekter av öppenhet för attityder till prioriteringsbeslutet

Vi börjar med att studera effekter av öppenhet för attityder till det enskilda prioriteringsbeslutet, det vill säga att stoppa användningen av mycket dyra cancermediciner för att kunna finansiera en satsning på psykiatri.⁴⁷ Vi kan till att börja med konstatera att acceptansen generellt sett ligger under medel på en skala mellan 1 (låg acceptans) och 7 (hög acceptans). Gruppen som helhet svarade i genomsnitt 3,07 på beslutsacceptans och 3,17 på proceduracceptans. Proceduracceptans och beslutsacceptans är starkt positivt korrelerade. En regressionsanalys med beslutsacceptans som beroende variabel visar att effekten av proceduracceptans är .849 ($p=0,000$). Det innebär att om man upplever beslutsproceduren som rättvis så är man även benägen att acceptera beslutet. Detta känner vi igen från teorin om procedurrättvisa.

Först undersöker vi om det gör någon skillnad om man enbart får ta del av motiveringarna till beslutet (öppenhet i motivering) eller om man dessutom får ta del av information om hur beslutsprocessen gick till (öppenhet i process). Gör mer öppenhet i form av mer information om beslut och beslutsprocedurer någon skillnad för hur deltagarna accepterar beslutet och beslutsproceduren? Som vi ser i tabellen nedan är skillnaderna mellan grupperna små.

Tabell 1: Beslutsacceptans och proceduracceptans. Medelvärden för öppenhet i motivering och öppenhet i process

	Beslutsacceptans	Proceduracceptans
Öppenhet i motivering	3,24 (106)	3,07 (106)
Öppenhet i process	3,04 (545)	3,19 (531)
Skillnad	0,2	0,12

Kommentar: N inom parentes. Beslutsacceptans består av ett index komponerat av frågorna *Vad tycker du om prioriteringsbeslutet att stoppa användningen av dyra cancermediciner för att kunna finansiera en satsning på psykiatri?*, *Hur rättvist tycker du att beslutet är?* och *Hur villig är du att acceptera beslutet?* (1= låg acceptans, 7 = hög acceptans). Proceduracceptans består av ett index komponerat av frågorna *Vad tycker du om sättet på vilket beslutet fattades?*, *Hur rättvist tycker du att det gick till när beslutet fattades?* och *Hur rättvist tycker du att du som medborgare blev behandlad när beslutet fattades?* (1= låg acceptans, 7 = hög acceptans).

⁴⁷ Till slutna (ej öppna) grupper räknas kontrollgruppen och gruppen som endast blev uppmärksam på prioriteringar genom att de fick en fråga om hur de skulle ställa sig till ett beslut om att stoppa användningen av dyra cancermediciner för att kunna genomföra en satsning på psykiatri. Till öppna grupper räknas den grupp som fick en notis som talade om att landstinget hade fattat ett beslut om att stoppa användningen av dyra cancermediciner för att kunna genomföra en satsning på psykiatri och hur detta motiverades (öppenhet i motivering) och de grupper som fick en längre artikel där det framgick både hur beslutet hade motiverats och hur beslutsprocessen hade gått till (öppenhet i process).

Den största skillnaden ser vi för beslutsacceptans, där resultatet pekar på att den ytterligare informationen om proceduren och diskussionen skulle göra att man i lägre grad accepterar beslutet, men skillnaden når inte upp till etablerade signifikansgränser ($p=0,229$).⁴⁸

Även om det är viktigt att poängtera att ett nollresultat inte bevisar att det inte finns någon skillnad finns det alltså inget som tyder på att det skulle göra någon skillnad om en person enbart får veta *varför* ett visst beslut fattats eller om den även får veta *hur* beslutet fattades. Detta gäller intressant nog inte bara acceptans för beslutet, utan även acceptans för proceduren. Med andra ord verkar det vara lika bra (eller dåligt) att enbart motivera ett beslut som att även redovisa hur det gått till. Vad beror det på? I den teoretiska genomgången såg vi att argumentet från principal-agent teorin var att ökad öppenhet skulle leda till ökad uppfattad legitimitet genom att människor i högre utsträckning skulle känna att de kunde identifiera den ansvarige. Vidare var argumentet från det deliberativa perspektivet i korthet att ökad transparens skulle leda till ökad uppfattad legitimitet för att man ökar sin förståelse för hur beslutsfattarna tänker och resonerar och därmed ökar sin förståelse för själva beslutet.

I tabellen nedan redovisas medelvärden för gruppen som endast fick information om hur beslutet motiverades (öppenhet i motivering) och gruppen som fick en längre artikel där det framgick både hur beslutet hade motiverats och hur beslutsprocessen hade gått till (öppenhet i process) för de föreslagna mekanismerna ”Förståelse för beslutet” och ”Känsla av att veta vem som är ansvarig”.

Tabell 2: Ansvar och förståelse. Medelvärden för öppenhet i motivering och öppenhet i process.

	Vet vem som är ansvarig	Förståelse för beslutet
Öppenhet i motivering	2,46 (107)	3,62 (108)
Öppenhet i process	2,65 (535)	3,43 (538)
Skillnad	0,19	0,19

⁴⁸ I enkäten ingick även en fråga om hur man bedömde sannolikheten för att man skulle protestera mot beslutet. Frågan löd: *Hur sannolikt är det att du skulle protestera mot beslutet genom att exempelvis skriva insändare eller kontakta en politiker?* (1= inte sannolikt, 7= mycket sannolikt). Inte heller här uppkom några signifikanta skillnader. Gruppen som endast läst en motivering svarade i medeltal 2,70 och gruppen som även läst en beskrivning av processen svarade i medeltal 2.80.

Kommentar: N inom parentes. Känsla av att veta vem som är ansvarig formulerades *I vilken utsträckning känner du att du vet vem som var ansvarig för beslutet?* (1=Vet inte vem som är ansvarig, 7= vet vem som är ansvarig). Förståelse formulerades *I vilken utsträckning känner du att du har förståelse för beslutet?* (1=liten förståelse, 7= stor förståelse).

Som vi ser i tabellen är det inga stora skillnader mellan grupperna här heller. Resultatet pekar i förväntad riktning vad gäller att veta vem som är ansvarig, men når inte upp till etablerade signifikansgränser ($p=0,294$). Samtidigt pekar resultatet i motsatt riktning vad gäller förståelse för beslutet även om det inte heller här är signifikant ($p=0,358$). Att få information om hur diskussionen fördes och hur den formella proceduren såg ut gör alltså inte att man i högre grad upplever att man vet vem som är ansvarig eller får ökad förståelse för beslutet. Det finns alltså inget som tyder på att de föreslagna mekanismerna fungerar som det är tänkt.⁴⁹

Naturligtvis kan det bero på att texterna inte är tillräckligt tydliga, men det är också möjligt att människor faktiskt inte tar till sig informationen och hanterar den på det sätt som teorin förutspår. Det är värt att notera att medelvärdena för båda grupperna måste betraktas som låga, vilket innebär att även de som fick en förhållandevis lång artikel med både en beskrivning av den formella proceduren och för- och motargument, inte i någon större utsträckning tyckte att de kunde identifiera någon ansvarig för beslutet. Att utforma information som uppfattas som tillräckligt omfattande kan alltså vara en ganska svår uppgift.

Så här långt verkar det alltså inte göra någon skillnad vilken typ av information om prioriteringsbeslutet deltagarna fick. Mer information i form av en beskrivning av den formella beslutsproceduren och den diskussion som ledde till beslutet leder inte till att människor i högre grad känner att de kan identifiera den ansvarige eller att de får ökad förståelse för beslutet. Det leder heller inte till ökad acceptans för varken beslutet eller proceduren.

⁴⁹ Enkäten innehöll även en fråga om hur det kändes att läsa om beslutet: *Hur kände du när du läste om beslutet och hur det fattades?* (1= i huvudsak negativ, 7= i huvudsak positiv). Inte heller här fanns det någon signifikant skillnad mellan grupperna: Gruppen som endast fått motiveringar svarade i medeltal 2,75 (N=107) och gruppen som dessutom fått en processbeskrivning svarade i medeltal 2,88 (N=535), en skillnad på 0,13. Båda grupperna tenderade alltså att snarare känna sig negativa än positiva när de läste om beslutet. Detta var visserligen väntat eftersom tidigare forskning har visat att människor lätt uppfattar prioriteringar av sjukvård som en svår och obehaglig fråga. Samtidigt visar resultatet att det inte gör någon skillnad för den negativa känslan om man får ytterligare information om hur det gått till.

I nästa steg undersöker vi om det gör någon skillnad om man får någon information om motiveringar eller beslutsprocedurer *överhuvudtaget*, jämfört med att inte få veta något om hur beslutet fattades eller hur det motiverades. Vi för nu in gruppen som endast fick frågan om hur de skulle ställa sig till beslutet utan någon beskrivning av proceduren eller diskussionen. Frågan löd: *En fråga som varit mycket omdebatterad den senaste tiden är hur sjukvårdens resurser ska fördelas mellan grupper av patienter med olika sjukdomar och behov när resurserna inte räcker till. Det skulle till exempel kunna handla om att stoppa användningen av mycket dyra cancermediciner för att kunna utöka antalet vårdplatser inom psykiatrisk vård. Hur skulle du ställa dig till ett sådant prioriteringsbeslut?* Tanken var att svaret på frågan skulle kunna ge oss en indikation om hur personer som inte fått någon bakgrundsinformation skulle ställa sig till beslutet.

På en skala från ett till sju där 1 motsvarar ”helt emot” och 7 motsvarar ”helt för” svarade gruppen i medeltal 2,73 (N=113) på frågan om hur de skulle ställa sig till prioriteringsbeslutet. Detta kan jämföras med hur de öppna grupperna svarade på det index som var tänkt att mäta beslutsacceptans. Gruppen som endast fick läsa motiveringar till beslutet svarade här 3,24 i medel, vilket är signifikant högre än gruppen som endast fått svara på frågan ($p=0,022$). Det är även signifikant skilt på tio procents-nivån från gruppen som både fått läsa motiveringar och fått en beskrivning om processen som svarade i medel 3,04 ($p=0,065$).

Även vi bör hålla i minnet gruppen som inte fick någon bakgrundsinformation om varesig motiveringar eller beslutsprocess bara fick frågan ”hur de skulle ställa sig till beslutet” medan de öppna grupperna har besvarat ett helt batteri av frågor, ser vi alltså en liten skillnad mellan grupperna: de som fått en procedurbeskrivning och/eller en motivering till beslutet verkar vara mer positiva än de som enbart får frågan om hur de skulle ställa sig till beslutet.⁵⁰

Enkäten innehöll även en fråga om förståelse för att prioriteringsbeslut behöver göras rent generellt.

⁵⁰ Detta resultat kan ställas i kontrast till det första experimentet (de Fine Licht 2011) om infertilitetsbehandling där en liknande jämförelse inte visade på någon signifikant skillnad mellan kontrollgruppen som bara fick frågan om hur de skulle ställa sig till beslutet och de grupper som även läste en fallbeskrivning.

Frågan som ställdes var här: *I vilken utsträckning känner du att du har förståelse rent generellt för att prioriteringsbeslut av den här typen behöver göras?* och ställdes likadant till alla grupper utom kontrollgruppen. Här störs alltså inte jämförbarheten av olika frågeformuleringar. Gruppen som innan bara fått svara på frågan om hur de skulle ställa sig till beslutet svarade här i genomsnitt 3,34 (N=112), medan gruppen som fått en motivering till beslutet i genomsnitt svarade 4,06 (N=108) och de grupper som fått läsa en längre artikel där även beslutsprocessen beskrevs i genomsnitt svarade 3,97 (N=541). Gruppen som bara svarat på frågan hur den skulle ställa sig till beslutet var signifikant skild från både gruppen som fått en motivering ($p=0,011$) och gruppen som fått läsa en längre artikel ($p=0,003$).⁵¹

Då detta resultat var särskilt intressant gjordes en uppföljande experimentomgång där en grupp (N=72) fick svara på samma frågebatteri som de andra grupperna hade gjort istället för att bli tillfrågade om hur de skulle ställa sig till beslutet.⁵² Detta för att skapa bättre jämförbarhet. Behandlingen bestod här av samma inledande text som de andra grupperna fått fallbeskrivningen bara bestod av meningen: *Landstinget X beslutar att stoppa användningen av ett antal mycket dyra cancermediciner för att kunna utöka antalet vårdplatser inom psykiatri*. Texten kan kanske mest liknas med ett kort TT-telegram. Gruppen fick ingen ytterligare information om hur, på vilka grunder eller av vem som beslutet fattats.⁵³

Det visade sig att medelvärdet för den ”nya” gruppen för beslutsacceptans var 2,96.⁵⁴ Det är lägre men inte signifikant skiljt från beslutsacceptans i gruppen som endast fick läsa motiveringar ($p=0,232$) eller gruppen som även fick läsa en beskrivning av processen ($p=0,703$) i experimentets

⁵¹ Skillnaden mellan gruppen som fått en motivering till beslutet och de grupper som fått läsa en längre artikel där även beslutsprocessen beskrevs var inte signifikant ($p=0,699$).

⁵² Denna grupp randomiserades och skickades ut tillsammans med det vertikala experimentet som genomfördes ett par månader senare.

⁵³ Eftersom den här gruppen inte fanns med från början, bör jämförelsen mellan den och grupperna i det ursprungliga experimentet göras med viss försiktighet. Jag ser ingen anledning till att det skulle påverka resultatet att denna grupp svarade på frågorna senare (ca 2 månader) än de andra, men däremot har de inte randomiserats tillsammans med den ursprungliga gruppen vilket gör att den inte självklart kan räknas som en fullvärdig medlem av det ursprungliga experimentet. De kommer dock från samma ”pool” av deltagare (medborgarpanelen) vilket gör att de hade samma ”chans” att hamna i gruppen. Ingen som fick den ”nya” enkäten hade deltagit i det ursprungliga experimentet.

⁵⁴ Beslutsacceptans mättes här med en index bestående av samma frågor som ställts till ”öppenhet i motivering” och ”öppenhet i process”. Värdet är inte signifikant skiljt från medelvärdet i gruppen som bara fick svara på frågan hur de skulle ställa sig till beslutet i grundexperimentet ($p=0,333$).

grundomgång.⁵⁵ Inte heller skillnaden i medelvärden för förståelse för att prioriteringar behöver göras rent generellt var signifikant: 3,87 i den ”nya” gruppen att jämföra med 4,06 i gruppen som bara fick läsa motiveringar ($p=0,585$) och 3,97 i gruppen som fått läsa en längre artikel i ursprungsexperimentet ($p=0,713$).⁵⁶ Även om vi alltså ser en tendens till att de öppna grupperna anger högre medelvärden för beslutsacceptans och förståelse för att prioriteringar behöver göras än gruppen som endast fått ta del av själva beslutet, så kan det inte uteslutas att det inte finns några skillnader mellan dessa grupper.

Sammantaget råder det alltså till viss del oklarhet om huruvida det finns en positiv effekt av att få någon typ av information om hur beslutet motiverades eller gick till, jämfört med att enbart bli uppmärksam på att det kan fattas beslut som kan innebära bortval av sjukvård. Att enbart få en fråga om hur man skulle ställa sig till ett prioriteringsbeslut verkar leda till lägre bedömning av beslutet och lägre förståelse för att den typen av beslut behöver fattas generellt. Det mer nyanserade måttet för beslutsacceptans, där flera frågor om deltagarnas uppfattningar om beslutet ingick, visade dock att en grupp som blir uppmärksam på problematiken genom en kort mening om ett prioriteringsfall, inte skiljde sig signifikant från de grupper som fick information om motiveringar eller om både motiveringar och beslutsprocess.

Vi kan däremot konstatera att det inte finns något som talar för att det skulle ha någon effekt på besluts- eller proceduracceptans om man ger information om hur beslutsprocessen har gått till och hur diskussionen har förts jämfört med att endast motivera beslutet. Detta kan tolkas som goda nyheter för den som vill skapa acceptans för ett prioriteringsbeslut; kanske behöver man inte lägga kraft och resurser på att öka öppenheten mer än till motiveringsstadiet eftersom det inte verkar finnas någon extra effekt av att ge ytterligare inblick i hur beslutet fattas.

⁵⁵ Gruppen som endast läste motiveringar svarade, som redovisades i tabell 1, i medeltal 3,24 och gruppen som även läste om processen svarade i medeltal 3,04 i ursprungsexperimentet.

⁵⁶ Skillnaden mellan den ”nya” gruppen och gruppen som tidigare bara svarat på frågan hur den skulle ställa sig till beslutet är signifikant på tio procents-nivån ($p=0,097$) på frågan om förståelse för att prioriteringar behöver göras generellt.

4.3.2 Effekter av öppenhet för förtroende för sjukvården på generell nivå

Vi går nu vidare till effekter av öppenhet för förtroendet för sjukvården och dess resursfördelning på generell nivå. I tabellen nedan redovisas medelvärden för det index som är tänkt att mäta förtroende för sjukvården på generell nivå uppdelat efter grad av öppenhet.

Tabell 3: Olika typer av öppenhet. Medelvärden för förtroende för sjukvården på generell nivå.

	Kontrollgruppen	Endast fråga	Öppenhet i motivering	Öppenhet i process
Förtroendeindex (1-7)	4,32 (116)	4,32 (111)	4,06 (105)	4,12 (535)

Kommentar: N inom parentes. Förtroendeindexet består av frågorna *Hur stort förtroende har du för hälso- och sjukvården?* (1=inget, 7 = stort). *Hur rättvist tycker du att sjukvårdens resurser är fördelade idag?* (1=inte rättvist, 7 = mycket rättvist) *Hur stort förtroende har du för sättet på vilket sjukvårdens resurser fördelas?* (1= inget, 7=stort) och *I vilken utsträckning känner du förtroende för att du får god vård när du kontaktar sjukvården?* (1 = inget, 7 = stort).

De två slutna grupperna, det vill säga kontrollgruppen som inte fick någon fråga alls om prioriteringar och den gruppen som bara fick en fråga om hur den skulle ställa sig till själva beslutet har samma medelvärde och det finns därmed ingen signifikant skillnad mellan dem. Skillnaden mellan gruppen som enbart fick ta del av motiveringarna till beslutet (öppenhet i motivering) och gruppen som även fick ta del av proceduren och processen (öppenhet i process) är heller inte signifikant, vilket tyder på att det återigen inte gör någon skillnad om man endast får veta motiveringarna för ett beslut eller om man även får veta hur beslutsproceduren gått till och hur diskussionen sett ut.

Om vi jämför de slutna procedurerna (kontrollgruppen och gruppen som bara fick frågan om hur den skulle ställa sig till beslutet) och de öppna procedurerna (öppenhet i motivering och öppenhet i process) ser vi att den slutna gruppen skiljer sig lite men dock signifikant från den öppna gruppen på det index som är tänkt att mäta förtroende för sjukvården och dess resursfördelning på generell nivå. Eftersom indexet består av relativt olika frågor, även om de har visat sig korrelera väl empiriskt, splittrade jag även upp det i sina delfrågor. Vi ser då att medelvärdet är högre i den slutna gruppen på alla ingående frågor, men att skillnaderna inte alltid når upp till etablerade signifikansgränser.

Tabell 4: Medelvärdeskillnader mellan öppna och slutna procedurer för förtroende för sjukvården på generell nivå.

	Förtroendeindex (sammanslagning av frågorna 1-4).	1. Förtroende för hälso- och sjukvården	2. Hur rättvis man uppfattar fördelningen av sjukvårdens resurser	3. Förtroende för sättet på vilket resurser fördelas	4. Förtroende för att man får god vård
Ej öppen Procedur	4,32 (227)	4,74 (231)	4,00 (229)	3,72 (230)	4,87 (230)
Öppen Procedur	4,11 (640)	4,55 (650)	3,71 (648)	3,59 (647)	4,64 (649)
Skillnad	0,21**	0,19*	0,29 ***	0,13	0,23**

Kommentar: N inom parentes. *** $p < .01$ ** $p < .05$ * $p < .1$. Förtroende mättes med frågan *Hur stort förtroende har du för hälso- och sjukvården?* (1=inget, 7 = stort). Uppfattad rättvisa mättes med frågan *Hur rättvist tycker du att sjukvårdens resurser är fördelade idag?* (1=inte rättvist, 7 = mycket rättvist). Förtroende för sättet på vilket resurser fördelas mättes med frågan *Hur stort förtroende har du för sättet på vilket sjukvårdens resurser fördelas?* (1= inget, 7=stort). Förtroende för god vård mättes med frågan *I vilken utsträckning känner du förtroende för att du får god vård när du kontaktar sjukvården?* (1 = inget, 7 = stort). Förtroendeindexet består av en sammanslagning av de fyra frågorna ovan.

Resultatet av den här analysen tyder alltså på att människor inte verkar få ökat förtroende för sjukvården på generell nivå av öppenhet om prioriteringsbeslut och beslutsprocedurer. Öppenhet tenderar snarare att leda till minskat förtroende för sjukvården på generell nivå. Detta resultat framkom även i det tidigare experimentet som gällde barnlöshet. Samtidigt kan vi konstatera att skillnaderna är mycket små, och att det alltså inte verkar finnas någon stor risk med att vara öppen med prioriteringsbeslutet, om det är sjukvårdens förtroende man värnar om.

4.3.3 Effekter av beslutsfattare och beslutsprocedurer

Vi går nu vidare och jämför effekter inom gruppen som fick läsa en längre artikel där det framgick både hur den formella beslutsproceduren och diskussionen sett ut för att undersöka hur skillnader i beslutsprocedurer påverkar deltagarnas uppfattningar. Kontrollgruppen, gruppen som endast fick frågan hur de skulle ställa sig beslutet och gruppen som endast tog del av motiveringar har alltså uteslutits ur de här analyserna.

I tabellen nedan redovisas medelvärden för beslutsacceptans, proceduracceptans och förtroende för sjukvården, samt förtroende för sjukvårdspolitiker och sjukvårdspersonal.

Tabell 5: Beslutsacceptans, proceduracceptans, förtroende för sjukvården, sjukvårdspolitiker och sjukvårdspersonal beroende på huvudsakliga beslutsfattare.

	Huvudsaklig beslutsfattare i fallbeskrivningen		
	Läkare	Politiker	Medborgarpanel
Beslutsacceptans	3,04 (239)	3,02 (209)	3,07 (97)
Proceduracceptans	3,11 (233)	3,28 (204)	3,19 (94)
Sannolikhet för protest	2,85 (241)	2,74 (210)	2,82 (99)
Förtroende sjukvården	4,23 (235)	4,00 (206)	4,14 (94)
Förtroende för hälso- och sjukvårdspolitiker	3,01 (239)	2,93 (206)	2,84 (96)
Förtroende för sjukvårdspersonal	5,57 (240)	5,48 (206)	5,52 (96)

Kommentar: N inom parentes. Beslutsacceptans, proceduracceptans och förtroende för svensk sjukvård mättes genom tidigare beskrivna index, Sannolikhet för protest mättes genom frågan *Hur sannolikt är det att du skulle protestera mot beslutet genom att exempelvis skriva insändare eller kontakta en politiker?* (1= inte sannolikt, 7= mycket sannolikt). Förtroende för hälso- och sjukvårdspolitiker och sjukvårdspersonalen mättes genom frågorna *Hur stort förtroende har du generellt för sjukvårdspolitiker?* (1=inget, 7=stort) och *Hur stort förtroende har du generellt för sjukvårdens personal?* (1=inget, 7 = stort).

Som vi ser i tabellen är skillnaderna överlag mycket små mellan grupperna. Det finns inga signifikanta effekter av beslutsfattare varken för proceduracceptans, beslutsacceptans, förtroende för sjukvården på generell nivå eller förtroende för hälso- och sjukvårdspolitiker eller hälso-och sjukvårdens personal. Den största skillnaden ser vi mellan gruppen som läst en fallbeskrivning där läkare fattar beslut och de som läst en fallbeskrivning där politiker fattar beslut när det gäller förtroende för sjukvården på generell nivå, men den skillnaden når inte upp till någon etablerad signifikansgräns ($p=0,125$). Detta innebär att vi inte kan avskryva den så kallade nollhypotesen, det vill säga att det inte finns någon skillnad mellan grupperna med avseende på vilken aktör som fattar beslutet. Detta resultat visade sig även i det förra experimentet där fallet gällde ofrivillig barnlöshet.

Som vi ser i tabellen har experimentdeltagarna, i linje med tidigare forskning, betydligt högre förtroende för sjukvårdspersonalen än för hälso- och sjukvårdspolitikerna, oavsett vem som varit den huvudsakliga beslutsfattaren i den processbeskrivning de läst. Detta verkar dock inte göra att de lättare accepterar ett givet beslut för att det fattas av läkare. Att människor tenderar att tycka att läkare ska involveras i högre grad i prioriteringsbeslut skulle alltså kunna bero på att de tror att de kommer att fatta "bättre beslut", det vill säga beslut som man själv håller med om. Läkarna verkar inte ha någon extra legitimerande kraft när det gäller ett givet beslut. Det finns heller inte något stöd för hypotesen att människor lättare accepterar beslutet om medborgarna har involverats direkt. Forskning har visat att personer som faktiskt deltar i en medborgarpanel eller en studiegrupp kan få ökad acceptans och förståelse för att prioriteringar behöver göras (se exempelvis Rosén 2005), men det verkar alltså inte finnas någon effekt av att få veta att medborgare överlag har varit delaktiga i ett beslut.

Däremot fanns det en liten positiv effekt, dock bara signifikant på tio procents-nivån ($p=0,091$), av att beslutet är enhälligt för beslutsacceptans. De som fått läsa en fallbeskrivning där beslutsfattarna var eniga ($N=221$) svarade i medeltal 3,18 i jämförelse med de som fått läsa en fallbeskrivning där beslutsfattarna var oeniga ($N=324$) som svarande i medeltal 2,94. I linje med den forskning som framhåller vikten av så kallad intern legitimitet för att kunna nå extern legitimitet verkar det alltså finnas en positiv effekt av att beslutsfattaren håller ihop och kommer fram till ett gemensamt beslut för hur beslutet uppfattas av människor.⁵⁷

4.3.4 Effekt av tid

Vi går nu vidare till effekter över tid. Den andra enkäten skickades ut en månad efter den första enkäten och var betydligt kortare. Den innehöll exakt samma frågor om sjukvården på generell nivå som den första enkäten samt ett antal frågor om hur personen hade bearbetat informationen i den första enkäten.

⁵⁷ Det fanns ingen signifikant interaktionseffekt med beslutsfattare.

Analysen visade att det nu inte fanns någon skillnad alls mellan de som fått en öppen beskrivning (öppenhet i motivering och öppenhet i process) och de som fått en sluten procedur (kontrollgruppen och gruppen som endast svarat på frågan om hur de skulle ställa sig till beslutet) i den första enkäten.⁵⁸ Medelvärde var nu exakt det samma (4,58) i de båda grupperna. Detta innebar även en liten, men signifikant, uppgång från det tidigare totala medelvärdet på 4,17. Även om det inte är samma frågor kan detta kanske jämföras med frågan *Hur väl tycker du att den svenska sjukvården fungerar i allmänhet?* (1-7) som ställdes innan deltagarna fick läsa någon procedurbeskrivning i den första enkäten där medelvärdet var 4,57. Resultatet skulle då kunna tolkas som att förtroendet för sjukvården ”repar sig” redan efter en månads tid.

När vi även för in hur människor har bearbetat information blir dock resultatet något mindre upplyftande för den som genom öppna prioriteringar vill öka förtroendet för sjukvården. I tabellen nedan redovisas medelvärden för förtroende för sjukvården uppdelat efter om deltagarna uppger att de har bearbetat informationen från den första enkäten på något sätt.

Tabell 6: Effekter på förtroende för sjukvården av att ha bearbetat informationen

	Diskuterat enkäten med andra	Tänkt mycket på sjukvårdsprioriteringar ⁵⁹	Tagit reda på mer information om sjukvårdsprioriteringar
Nej	4,60 (731)	4,60 (771)	4,64 (729)
Ja	4,32 (91)	4,28 (54)	4,09 (95)
Skillnad	0,28**	0,32**	0,55 ***

Kommentar: N inom parentes. *** p<.01 **p<.05 *p<.1. Frågorna som ställdes var: *Efter att du svarat på enkäten, diskuterade du enkäten och/eller dina svar med någon? (Ja, Nej), Efter att du svarat på enkäten, tänkte du mer på hur resurser prioriteras inom sjukvården? (Ja, lite, ja, mycket, nej)* och *Efter att du svarat på enkäten, tog du reda på någon ytterligare information om sjukvårdsprioriteringar? (Ja, Nej).*

Som vi ser i tabellen är förtroendet för sjukvården signifikant lägre hos dem som uppger att de på något sätt har bearbetat informationen i den första enkäten än hos dem som uppger att de inte har gjort det.

⁵⁸ Alfavärdet för förtroende för sjukvården på generell nivå i uppföljningsenkäten var .866.

⁵⁹ På denna fråga var svarsalternativen ”Ja mycket, ”ja, lite” och ”nej, inte alls”. I tabellen har jag slagit ihop gruppen som tänkt lite (medelvärde 4,54, N=389) med gruppen som inte tänkt alls (medelvärde 4,66, N=382) och räknat dem som ”Nej”.

Resultatet skulle alltså kunna tolkas som att det i princip är positivt för förtroendet för sjukvården om människor inte blir särskilt intresserade och om de glömmet bort eller inte tänker mer på den information de fått tillgång till, vilket ju majoriteten också verkar göra. De som på olika sätt har tagit till sig och bearbetat informationen tenderar att ha lägre förtroende för sjukvården på generell nivå än de som endast har läst, fyllt i enkäten och sedan släppt frågan. Detta är naturligtvis problematiskt för de som menar att är just ökad information, diskussion och allmänt intresse som ska leda till ökad acceptans och förtroende för sjukvårdsprioriteringar.⁶⁰

4.3.5 Sammanfattning av de statistiska resultaten

De huvudsakliga resultaten från det horisontella experimentet är att:

- Det finns en tendens till att öppenhet i form av en motivering eller en procedurbeskrivning ökar acceptansen för ett enskilt beslut och förståelsen för att prioriteringar behöver göras jämfört med att enbart bli tillfrågad om hur man skulle ställa sig till ett beslut. Denna effekt måste dock betraktas som osäker eftersom en uppföljande studie inte visade på någon signifikant skillnad.
- Det finns ingen uppvisbar effekt på beslutsacceptans eller känsla av att veta vem som är ansvarig för ett beslut av att få ta del av en beskrivning av beslutsproceduren och diskussionen jämfört med att endast få ta del av motiveringar till beslutet.
- Det finns en tendens till att öppenhet i form av information om beslutsmotiveringar och beslutsprocedurer leder till minskat förtroende för sjukvården på generell nivå.
- Förtroendet för sjukvården verkar gå upp efter att det har gått en tid, men är signifikant lägre i de grupper som uppger att de har bearbetat informationen på något sätt.
- Det finns ingen uppvisbar effekt av vilken aktör, det vill säga läkare, politiker eller en medborgarpanel, som fattar beslutet för beslutsacceptans och proceduracceptans.
- Det finns ett litet stöd för att enighet hos beslutsfattaren kan påverka acceptans positivt.

⁶⁰ Att ökad kunskap bland medborgarna inte nödvändigtvis behöver innebära att de accepterar besluten i högre omfattning har tidigare påpekats av exempelvis Bäckman m fl (2008 s 100).

Vi går nu över till experiment två som behandlar beslut om hur vertikala prioriteringar, det vill säga prioriteringar mellan patienter, ska göras.

5. VERTIKAL PRIORITERING - PRINCIPER FÖR VAL MELLAN PATIENTER

I det här avsnittet redogörs för experimentet som behandlade en vertikal prioritering. Först presenteras studiens design. Här beskrivs studiens upplägg och de behandlingar som har utformats för att testa effekter av informationen om prioriteringsbeslut och beslutsprocedurer. Därefter går kortfattat igenom de analysförberedelser som behöver göras, bland annat säkerställande av att randomiseringen har fungerat, innan resultaten presenteras. Avslutningsvis sammanfattas de viktigaste resultaten från den statistiska analysen.

5.1 Studiens design

I det vertikala experimentet var syftet att undersöka hur människor reagerade på öppen information om prioriteringsbeslut när det gällde beslut som handlar om hur man prioriterar mellan patienter snarare än mellan grupper av patienter med olika sjukdomar och behov. Även här gällde dock det aktuella fallet ett ”politiskt” beslut i den meningen att det handlar om beslut om vilka principer som ska få gälla när man fattar beslut om prioriteringar mellan patienter. Det handlade alltså inte om att bedöma en sjukdoms allvarlighetsgrad eller liknande, som ju mer eller mindre självklart hör till den medicinska professionens område, utan om beslut som inte är ”rent” medicinska och där det därför är mindre uppenbart vilka avvägningar som ska göras.

Totalt deltog 807 personer i det vertikala experimentet vilket innebar en svarsfrekvens på 79 procent.⁶¹ Det var inte samma personer som deltog i det horisontella experimentet för att undvika att man påverkades av att tidigare ha fått den här typen av frågor.

⁶¹ Eftersom alla personer inte har svarat på alla frågor varierar N-talet i tabellerna.

5.1.1 Beslutsprocedurer och utformning av behandlingarna

Precis som i experimentet om horisontella prioriteringar fick deltagarna först några frågor om sina åsikter och erfarenheter av sjukvård. Därefter delades de med slumpens hjälp in i olika grupper som fick olika information om hur ett beslut om vilka principer som ska gälla vid prioriteringar hade gått till.

En grupp, kontrollgruppen, fick ingen fallbeskrivning men fick ta ställning till ett antal principer som skulle kunna användas för att avgöra vilken av två patienter med samma behov som skulle få gå före den andra. Här valdes ett antal principer ut som förekommer i såväl den akademiska som den allmänna debatten: yngre patient framför äldre patient, ej ansvarig för sitt tillstånd framför den som själv är ansvarig för sitt tillstånd, patient med försörjningsansvar för en familj framför patient utan försörjningsansvar, patient med samhällsviktigt arbete framför patient utan samhällsviktigt arbete, svensk medborgare framför icke svensk medborgare, patient med bäst hälsa efter behandlingen och lottning.⁶² Det lämnades även öppet för att skriva egna principer och argumentera för dessa. Kontrollgruppen blev alltså i det här experimentet uppmärksammas på prioriteringsproblematiken i och med att även den fick ta ställning till olika principer för prioritering, till skillnad från det horisontella fallet där en kontrollgrupp som inte fick någon information om prioriteringar alls ingick.

De andra grupperna (åtta stycken) fick läsa en fallbeskrivning som motsvarade ”öppenhet i motivering” (se tidigare diskussion). Detta innebar att deltagarna fick veta att ett beslut om att en viss princip skulle tillämpas hade fattats och på vilka grunder det hade gjorts. Dessutom framgick vilken aktör som fattat det. Däremot fick de inte veta något om själva beslutsprocessen⁶³. De fick sedan svara på frågor om hur de uppfattade beslutet, det vill säga att en viss princip skulle tillämpas, och proceduren, det vill säga hur beslutet att en viss princip skulle tillämpas hade fattats. Dessa frågor var formulerade på samma sätt som i det horisontella experimentet.⁶⁴

⁶² Detta är givetvis ingen fullständig lista på principer som skulle kunna användas, utan endast ett urval av förslag som har nämnts i akademiska diskussioner och allmän debatt.

⁶³ Det osystematiska (implicita) beslutet som beskrivs nedan är dock ett undantag eftersom det faktiskt beskriver hur någon resonerade, vilken ju är en inblick i beslutsprocessen.

⁶⁴ Beslutsacceptans mättes genom frågorna *Vad tycker du om prioriteringsbeslutet?*, *Hur rättvist tycker du att beslutet är?*, *Hur villig är du att acceptera beslutet?* (1 = låg acceptans/rättvisa, 7 = hög acceptans/rättvisa). Proceduracceptans mättes genom frågorna *Vad tycker du om sättet på vilket beslutet fattades?*, *Hur rättvist tycker du att det gick till när beslutet fattades?* och *Hur rättvist tycker du att du som medborgare blev behandlad när beslutet fattades?* (1 = låg acceptans/rättvisa, 7 = hög acceptans/rättvisa).

Därefter fick de ta ställning till samma principer som skulle kunna användas vid val mellan patienter som kontrollgruppen fått ta ställning till.

Avslutningsvis fick alla grupperna, även kontrollgruppen, svara på ett antal frågor om sitt förtroende för sjukvården på generell nivå. Dessa frågor var formulerade på samma sätt som i det horisontella experimentet.⁶⁵

Förutom kontrollgruppen, som ju inte fick någon fallbeskrivning alls, delades deltagarna upp i två huvudsakliga grupper. I den ena gruppen handlade fallet om *planerad vård* – hur man skulle prioritera mellan patienter på en klinik. I det andra fallet handlade det om *akut vård* – hur man skulle prioritera mellan patienter på en akutmottagning. I båda fallen handlade det om val mellan patienter med samma behov – en knäledsoperation (planerad vård), eller en bruten arm som behövde gipsas (akut vård). I inget fall gällde det alltså någon livsfara, utan det var fall där det fanns utrymme för en lite mer genomtänkt principdiskussion.

Inom gruppen ”planerad behandling” varierade *utfallet av* prioriteringsbeslutet, det vill säga vilken princip man kom fram till skulle användas. Här finns det, som redovisades ovan, flera tänkbara varianter. Eftersom det inte var möjligt att testa alla valdes principerna ”lottning”, vilket innebar att man vid lika behov lottar mellan patienterna, och ”ansvar”, med vilket menas att en patient som inte betraktas som ansvarig för sitt tillstånd prioriteras framför den som betraktas som personligt ansvarig för sitt tillstånd ut. Detta är principer som inte används idag men som har förekommit i diskussionen om prioriteringar under lång tid (Socialdepartementet 1995, kap 10 och 11 för en diskussion) vilket gör dem intressanta.

Lottning beskrivs ofta som en jämlik beslutsmetod i och med att den behandlar alla lika. Detta uppfattas i många fall som rättvist. Samtidigt tar lottning ingen hänsyn alls till omständigheter, vilket också kan uppfattas som orättvist. Människor är trots allt olika och att ge alla samma chans kan leda till resultat som kan uppfattas som absurda (Calabresi och Bobbit 1978 s 42).

⁶⁵ Förtroende för svensk sjukvård mättes genom frågorna *Hur stort förtroende har du för hälso- och sjukvården i Sverige?*, *Hur rättvist tycker du att sjukvårdens resurser är fördelade idag?*, *Hur stort förtroende har du för sättet på vilket sjukvårdens resurser är fördelade idag?* och *I vilken utsträckning känner du förtroende för att du får god vård när du kontaktar sjukvården?* (1=lågt förtroende, 7=högt förtroende).

”Ansvar” är en princip som har kommit att diskuteras allt mer såväl i den allmänna debatten som inom forskning kring prioriteringar, och valdes därför som en intressant jämförelse (se exempelvis Furberg 2007, Prioriteringscentrum 2007, Socialstyrelsen 2007b, Persson 2010, Schmidt 2009, Scruton 2000, Segall 2009, Gunnarsotter 2007, Wikler 2004).

Liksom i det horisontella fallet varierades även vilken aktör som fattade beslutet, alltså *beslutsfattare*. Även om beslutsfattare inte har visat sig ge några effekter i något av de horisontella fallen kan det mycket väl tänkas att det påverkar hur man uppfattar den här typen beslut som även om de är principiella kan uppfattas som närmare patienterna. Variationen bestod i om beslutet fattades av läkarna på sjukhuset eller av hälso- och sjukvårdspolitiker. I båda fallen framställdes det som att beslutet fattades på en ”månatlig prioriteringskonferens”.

Inom gruppen ”akut vård” varierades om beslutet fattades genom ett osystematiskt övervägande eller om det fattades i enlighet med fastlagda, systematiska, regler. När det gällde det osystematiska beslutet beskrevs hur den ansvariga sjuksköterskan på akuten själv fattade ett beslut om vem av två patienter som först skulle få komma in till läkaren. Beslutet var visserligen genomtänkt men grundade sig inte på några systematiska och öppna kriterier. Jag valde här att variera om han kom fram till att den av patienterna som själv orsakat sin skada skulle få vänta längre, eller om lottnings skulle tillämpas. Denna fallbeskrivning är naturligtvis väldigt speciell i och med att den beskriver något så ovanligt (eller till och med orrealistiskt) som en inblick i hur ett osystematiskt och dolt beslut fattas. Trots de uppenbara svårigheter som detta medför valdes ändå här att ha med den här manipulationen eftersom ett syfte var att kunna studera hur deltagarna skulle reagera på att få veta att beslut om prioriteringar fattas genom enskilda personers övervägningar.

När det gällde det systematiska beslutet där det fanns fastlagda principer för hur sjuksköterskan skulle agera valdes istället att variera om principbeslutet fattats av läkare eller hälso- och sjukvårdspolitiker. Den princip som valdes var i båda fallen ”ansvar”, och beslutet hade fattats på en månatlig prioriteringskonferens.⁶⁶

⁶⁶ Det hade naturligtvis varit att föredra att även här kunna variera om beslutet blev lottnings eller ansvar, men då det inte gick på grund av begränsningar i antalet experimentdeltagare valdes ansvar eftersom det trots allt är den av de två metoderna som diskuteras mest och därför borde vara mest intressant.

Totalt ingick 9 grupper i experimentet⁶⁷:

- Kontrollgrupp

1. Fick ingen fallbeskrivning men fick ta ställning till ett antal tänkbara principer för vertikal prioritering.

- Prioritering om planerad behandling

2. Läkare fattar beslut, Ansvar som princip
3. Politiker fattar beslut, Ansvar som princip
4. Läkare fattar beslut, Lottning som princip
5. Politiker fattar beslut, Lottning som princip

- Prioritering om akut behandling

6. Sjuksköterskan fattar ett osystematiskt beslut, Ansvar som princip
7. Sjuksköterskan fattar ett osystematiskt beslut, Lottning som princip
8. Läkare har fattat ett systematiskt beslut, Ansvar som princip
9. Politiker har fattat ett systematiskt beslut, Ansvar som princip

Till skillnad från det horisontella fallet presenterades här inte beskrivningarna i artikelform eftersom det exempelvis var viktigt att kunna beskriva hur sjuksköterskan tänkte när han fattade ett osystematiskt beslut. Texterna beskriver därmed ett förlopp betraktat utifrån - som i en bok med en okänd berättare. Detta är naturligtvis inte oproblemiskt. Det finns en risk att beskrivningarna kan uppfattas som märkliga i och med att det inte finns någon tydlig avsändare, och frågorna skulle kunna kännas svårare att besvara. De allra flesta deltagare har dock besvarat frågorna och även om några kommentarer i de öppna svaren tydde på att deltagarna hade synpunkter på hur de var formulerade eller hur realistiska fallen var så handlade de allra flesta kommentarerna om den principiella situationen.

Det bör även poängteras att experimentets design inte är helt symmetrisk i och med att delvis olika effekter testas i gruppen "Planerad vård" och gruppen "Akut vård".

⁶⁷ Samtliga fallbeskrivningar finns i bilagor.

Inom ”planerad vård” undersöks effekter av vilket utfallet blir, det vill säga om man kommer fram till principen ”ansvar” eller principen ”lottning”, och beslutsfattare, det vill säga om beslutet fattas av läkare eller politiker. Här är alla besluten systematiska så till vida att det fattas ett tydligt principbeslut om hur man ska gå till väga. Inom ”akut vård” testas i huvudsak effekter av om beslutet fattas systematiskt eller osystematiskt, men även här varierar beslutsfattare när det gäller de systematiska besluten och utfall när det gäller de osystematiska. Naturligtvis hade det varit önskvärt att inkludera samtliga variationer i båda grupperna, men då tillgången var ett begränsat antal försökspersoner valde jag att söka efter fler intressanta variationer i hur människor reagerar på information om prioriteringar. Förhoppningsvis kan detta generera hypoteser till kommande studier.

5.2 Analyzförberedelser

5.2.1. Urvalet

Urvalet till den här undersökningen är som tidigare påpekats inte representativt för den svenska befolkningen. Gruppen som besvarade enkäten bestod av 37,5 procent kvinnor och 62,5 procent män. 18,4 procent hade inte besökt sjukvården det senaste året medan 33,2 procent hade besökt sjukvården fler än 3 gånger. På en sjugradig skala svarade de i medeltal 4,7 på hur väl de tyckte att svensk sjukvård fungerade och 5,1 på intresse för sjukvårdsfrågor. 8,8 procent uppgav att de idag var anställda inom hälso- och sjukvården och 48,5 procent uppgav att de hade examen från högskola eller forskarutbildning.

5.2.2. Kontroll av randomisering

Då inga signifikanta skillnader uppvisades gällande kön, utbildningsnivå, självplacering på höger-vänsterskalan, uppgett intresse för sjukvården, om man var anställd i sjukvården eller ej, erfarenhet av sjukvård det senaste året, initial uppfattning om hur sjukvården i Sverige fungerar, eller län där personen uppgav sig vara bosatt, bedömdes randomiseringsprocessen ha fungerat väl; grupperna var tillräckligt lika varandra från början för att vi borde kunna säga att eventuella skillnader mellan dem efter experimentets genomförande beror på behandlingen.

5.2.3. Indexkonstruktion

En kontroll gjordes så att de frågor som skulle mäta samma beroende variabel, exempelvis beslutsacceptans, verkligen korrelerade så väl empiriskt att de kunde sägas mäta samma dimension. För detta användes Cronbach's alfa där ett värde över .70 enligt konvention betraktas som tillräckligt för att frågorna ska kunna slås ihop till en reliabel skala.

För beslutsacceptans var Cronbach's alfa .946, för proceduracceptans var Cronbach's alfa .945 och för förtroende för sjukvården på generell nivå var Cronbach's alfa .892. Tre index som mätte de huvudsakliga beroende variablerna på skalor från 1 (låg acceptans/förtroende) till 7 (hög acceptans/förtroende) konstruerades.

5.3 Resultat av det vertikala experimentet

Nedan redovisas resultatet av det vertikala web-experimentet. Redovisningen bygger i huvudsak på medeltalsjämförelser som signifikantstestas.⁶⁸

5.3.1 Acceptans för procedurer och beslut i det enskilda fallet

Vi börjar med att undersöka hur deltagarna reagerade på den information om beslut och beslutsprocedur de fick i sin fallbeskrivning. Vi är här intresserade av hur människor uppfattar den procedur som användes för att komma fram till principbeslutet och hur de uppfattar själva principbeslutet, det vill säga det utfall som blev resultatet av proceduren. Kontrollgruppen ingår inte i de här analyserna eftersom de inte fick någon fallbeskrivning att ta ställning till.

Vi kan till att börja med konstatera att acceptansen generellt sett ligger runt mitten på en skala mellan 1 (låg acceptans) och 7 (hög acceptans). Gruppen som helhet svarade i genomsnitt 4,16 på beslutsacceptans och 3,86 på proceduracceptans. Vi kan även konstatera att proceduracceptans och beslutsacceptans är starkt positivt korrelerade. En regressionsanalys med beslutsacceptans som beroende variabel visar att effekten av proceduracceptans är .845 ($p = 0,000$).

⁶⁸ För signifikantstester används t-test och ANOVA (envägs och tvåvägs), vid behov med tukey-test för parvisa jämförelser.

Det innebär att om man upplever beslutsproceduren som rättvis så är man även benägen att acceptera beslutet. Mer intressant är dock att studera vad som gör att människor uppfattar procedurerna, och besluten, som rättvisa.

I den fortsatta framställningen kommer framställningen att delas upp i acceptans för beslut och procedurer som gällde planerad vård och acceptans för beslut och procedurer som gällde akut vård. Generellt sett är acceptansen för beslutet signifikant högre i gruppen ”akut vård” (4,33 i medel) än i gruppen ”planerad vård” (3,99 i medel). Däremot finns ingen signifikant skillnad vad gäller proceduracceptans.

Planerad vård

Vi börjar med acceptans för beslut och beslutsprocedurer inom den grupp som läste beskrivningar där ett principbeslut skulle fattas om hur man skulle prioritera inom planerad vård. I tabellen nedan redovisas medelvärden för beslutsacceptans och proceduracceptans uppdelat efter huvudsaklig beslutsfattare (politiker eller läkare) och utfall (om principbeslutet blev ”ansvar” eller ”lottning”).

Tabell 7: Beslutsacceptans och proceduracceptans beroende på beslutsfattare och utfall, inom ”Planerad vård”.

		Ansvarighet	Lottning
Beslutsacceptans	Läkare	4,07 (64)	3,97 (60)
	Politiker	4,29 (75)	3,62 (73)
Proceduracceptans	Läkare	3,94 (64)	3,98 (124)
	Politiker	3,98 (74)	3,64 (147)

Kommentar: N inom parentes. Beslutsacceptans består av ett index komponerat av frågorna *Vad tycker du om prioriteringsbeslutet?*, *Hur rättvist tycker du att beslutet är?* och *Hur villig är du att acceptera beslutet?* (1= låg acceptans, 7 = hög acceptans). Proceduracceptans består av ett index komponerat av frågorna *Vad tycker du om sättet på vilket beslutet fattades?*, *Hur rättvist tycker du att det gick till när beslutet fattades?* och *Hur rättvist tycker du att du som medborgare blev behandlad när beslutet fattades?* (1= låg acceptans, 7 = hög acceptans).

Om vi börjar med beslutsacceptans så finns det ingen signifikant effekt av beslutsfattare ($p= 0,771$). Det verkade alltså inte spela någon roll för deltagarna om principbeslutet fattades av läkare eller av politiker.

Vi bör här hålla i minnet att detta endast gäller beslut om vilka principer som ska gälla när man gör vertikala prioriteringar, inga medicinska beslut om vilken av två patienter som har det största behovet. Vid medicinska bedömningar är läkarna de självklara auktoriteterna men i de här mer värderingsmässiga besluten verkar det alltså inte göra någon skillnad för människor om besluten fattas av läkare eller politiker.

Däremot var effekten av utfallet, det vill säga vilket principbeslut man kom fram till, signifikant på tioprocentnivån ($p=0,093$). Det fann alltså en tendens till att deltagarna var mer benägna att acceptera beslutet om det utfallet blev att principen ”ansvar” skulle tillämpas än om beslutet blev att lottnings skulle avgöra. Interaktionseffekten var inte signifikant ($p=0,207$) vilket alltså innebär att det inte fanns någon extra positiv effekt av att beslutet om ansvar som princip fattades av läkare eller politiker.⁶⁹

Vi går nu vidare till hur deltagarna uppfattade beslutsproceduren. Här fanns ingen signifikant effekt av vare sig beslutsfattare (även om det är nära tioprocentnivån: $p=0,122$) eller principbeslut (även om det också här är nära tioprocentnivån: $p=0,159$). Däremot var interaktionseffekten signifikant på tioprocentnivån ($p=0,085$). Som vi ser i tabellen finns det en tendens till att man tycker sämre om proceduren när politiker fattar ett beslut om att lottnings ska användas. En tolkning av detta skulle kunna vara att man uppfattar det som fejt av politiker att inte riktigt våga ta ställning, vilket påverkar hur man ställer sig till beslutsproceduren.

Akut vård

Inom gruppen akut vård är resultatet något svårtolkade eftersom grupperna inte är helt symmetriska.

⁶⁹ Det fanns heller inga signifikanta effekter av varken typ av beslutsfattare ($p=0,201$) eller utfall ($p=0,794$) för hur benägna deltagarna ansågs sig vara att protestera mot beslutet genom att skriva en insändare eller kontakta en politiker. Sannolikhet för protest mättes genom frågan *Hur sannolikt är det att du skulle protestera mot beslutet genom att exempelvis skriva insändare eller kontakta en politiker?* (1= inte sannolikt, 7= mycket sannolikt).

Beslutet fattades ju antingen genom en osystematisk procedur, där en ansvarig sjuksköterska själv resonerade sig fram till vilken princip som skulle gälla, eller genom en systematisk procedur där det hade fattats ett öppet beslut om vilka principer som skulle gälla vid val mellan patienter. Inom det systematiska beslutet varierade det om läkare eller politiker hade fattat beslutet. Den valda principen blev i båda fallen ”ansvar”. Inom den osystematiska proceduren fick sjuksköterskan komma fram till att han skulle använda sig av ”lottning” eller ”ansvar” som princip.

I tabellen nedan redovisas medelvärden för beslutsacceptans och proceduracceptans.

Tabell 8: Beslutsacceptans och proceduracceptans beroende på beslutsfattare och utfall, inom ”Akut vård”.

		Systematisk procedur		Osystematisk procedur
		Läkare	Politiker	
Beslutsacceptans	Ansvar	4,39 (60)	4,45 (71)	3,63 (72)
	Lottning	-	-	4,83 (75)
Proceduracceptans	Ansvar	4,12 (60)	4,21 (73)	3,02 (69)
	Lottning	-	-	4,33 (77)

Kommentar: N inom parentes. Beslutsacceptans består av ett index komponerat av frågorna *Vad tycker du om prioriteringsbeslutet? Hur rättvist tycker du att beslutet är?* och *Hur villig är du att acceptera beslutet?* (1= låg acceptans, 7 = hög acceptans). Proceduracceptans består av ett index komponerat av frågorna *Vad tycker du om sättet på vilket beslutet fattades?*, *Hur rättvist tycker du att det gick till när beslutet fattades?* och *Hur rättvist tycker du att du som medborgare blev behandlad när beslutet fattades?* (1= låg acceptans, 7 = hög acceptans).

Vi börjar med att studera medelvärden för beslutsacceptans, det vill säga hur deltagarna bedömer själva beslutet om vilken princip som ska användas vid prioritering. Som vi ser i tabellen verkade det inte spela någon roll om det systematiska beslutet fattades av läkare eller politiker. När beslutet om att principen ”ansvar” skulle tillämpas fattades av läkare uppgav deltagarna en acceptans på 4,39 att jämföra med när beslutet fattades av politiker då de uppgav en acceptans på 4,45 i medel. Skillnaden var inte signifikant ($p=0,849$).

Däremot fanns det en relativt stor skillnad inom den osystematiska proceduren beroende på vad utfallet av principbeslutet blev. När sjuksköterskan kom fram till att han skulle använda sig av ”ansvar” som princip uppgav deltagarna en acceptans på 3,63 och när han kom fram till att lottning skulle användas uppgav deltagarna en acceptans på 4,83. Denna skillnad är signifikant ($p=0,000$).

Skillnaden mellan de två utfallen, det vill säga om principbeslutet blev ansvar eller lottning, är totalt sett signifikant ($p= 0,005$). ”Lottning” accepteras i högre grad än ”ansvar” som princip. Medelvärde för ”ansvar” dras dock ner betydligt av den osystematiska proceduren. Utesluts den osystematiska proceduren som gav utfallet ansvar ur analysen når inte skillnaden mellan ansvar och lottning längre upp till etablerade signifikansgränser ($p= 0,119$). Att det fattas ett osystematiskt beslut om att lottning ska tillämpas är alltså inte signifikant bättre för beslutsacceptansen än att det fattas ett systematiskt beslut om att en princip om ansvar ska tillämpas.

Om vi utesluter lottning och bara jämför de procedurer som gav utfallet ”ansvar” blir skillnaden mellan att få ta del av ett systematiskt beslut (4,42 i medeltal) och att få ta del av ett beslut där sjuksköterskan fattade beslutet på ett osystematiskt sätt (3,63 i medeltal) finner vi en signifikant skillnad ($p= 0,003$). Det finns alltså en tendens till att det är negativt för beslutsacceptansen att explicit få veta att beslutet fattas på ett osystematiskt sätt.⁷⁰ Detta var väntat eftersom det uppmärksammar människor på att ett för människor ganska avgörande beslut fattas av en enskild person utifrån dennes personliga bedömningar. Samtidigt får vi naturligtvis hålla i minnet att det måste anses vara mycket ovanligt att någon får tillgång till den typen av information.

Vi går nu vidare till proceduracceptans, det vill säga hur deltagarna uppfattade den beslutsprocedur som ledde fram till principbeslutet om hur prioriteringen skulle göras.

Som vi ser i tabellen är återigen skillnaden mellan om beslutet fattats av läkare eller politiker mycket liten och heller inte signifikant ($p= 0,784$). Vem som fattar ett systematiskt beslut påverkar alltså inte hur man uppfattar beslutsproceduren.

⁷⁰ Vad gällde den självuppfattade sannolikheten för att man skulle protestera mot beslutet uppgav de som fått ta del av en text där utfallet blev ”ansvar” en sannolikhet till protest på i genomsnitt 2,53 ($N=209$) medan de som tagit del av texten som gav lottning som utfall uppgav en sannolikhet på 1,86 ($N=77$). Denna skillnad är signifikant ($p= 0,005$), medan det däremot inte fanns några signifikanta inom gruppen ”ansvar” beroende på om beslutet fattades av läkare, politiker eller av sjuksköterskan. Lottning som utfall leder alltså till en mindre benägenhet till protest, även om ingen grupp kan sägas uppges speciellt hög benägenhet till protest. Sannolikhet för protest mättes genom frågan *Hur sannolikt är det att du skulle protestera mot beslutet genom att exempelvis skriva insändare eller kontakta en politiker?* (1= inte sannolikt, 7= mycket sannolikt).

Precis som med beslutsacceptans ser vi också att de som fick läsa en text där sjuksköterskan ensam fattade ett beslut var betydligt mer positiva till proceduren om resultatet av sjuksköterskans överväganden blev att lottning skulle användas än om beslutet blev att ansvar skulle användas som princip. Denna skillnad är signifikant ($p=0,000$). Naturligtvis kan det vara svårt att skilja procedur från beslut i fallet med den osystematiska beslutsproceduren, eftersom själva beslutsproceduren egentligen handlar om att sjuksköterskan själv resonerar sig fram till ett beslut utan några regler att hålla sig till. Resultaten får därför ses som en indikation och tolkas med försiktighet.

Skillnaden mellan om beslutet som innebar att principen ”ansvar” skulle användas fattades genom en systematisk process (4,17 i medel) eller om det fattades osystematiskt genom att sjuksköterskan gjorde egna överväganden (3,02 i medel) var signifikant ($p= 0,000$). Det tyder återigen på en negativ effekt av att bli explicit uppmärksam på att ett beslut fattas genom en osystematisk procedur.

Sammantaget visade analysen på några intressanta aspekter. Till att börja med finns det inte heller i det vertikala experimentet någon signifikant effekt av beslutsfattare, varken vad gäller planerad eller akut vård. Det fanns en tendens till att procedurer som innebar att läkare fattade beslutet accepterades i högre grad när det gällde planerad vård, men denna effekt verkar främst bero på att det uppfattas som något sämre om ett beslut om att lottning ska användas fattas av politiker.

Vi såg även att det fanns vissa skillnader inom den grupp som tog del av beslut om prioriteringar inom akut vård vad gällde om beslutet fattades på ett systematiskt eller osystematiskt sätt. Det visade sig här att det finns en negativ effekt av att blir uppmärksam på att ett prioriteringsbeslut fattas genom en osystematisk procedur så länge vi jämför samma utfall – i det här fallet att en ansvarsprincip ska användas. Om sjuksköterskan i det osystematiska fallet däremot kommer fram till att använda sig av lottning anses både själva beslutet och beslutsproceduren mer acceptabla. Detta kan tolkas som att en osystematisk beslutsprocedur accepteras i högre grad om utfallet blir ”rätt”. Lottning uppfattas antagligen som mer korrekt när en ensam person ska fatta beslut i och med att den förhåller sig neutral till de båda patienterna och inte låter några personliga överväganden spela in.

5.3.2 Uppfattning om principerna som kan användas för vertikal prioritering

Vi går nu vidare och undersöker hur deltagarna uppfattade de olika principerna som kan användas vid val mellan patienter med samma behov när de presenterades tillsammans som ett frågebatteri. Nu ingår även kontrollgruppen, som inte fått läsa någon text om ett prioriteringsbeslut, i analysen. Genom att jämföra gruppernas uppfattningar om de olika principerna blir det möjligt att mäta skillnader mellan de som fått inblick i vem som fattat ett visst prioriteringsbeslut om vilka principer som ska gälla och på vilka grunder detta skett och de som inte läst någon beskrivning alls eller läst om ett annat utfall.

I tabellen nedan redovisas till en början det totala medelvärdet för varje princip.

Tabell 9: Uppfattning om de olika principerna, Totala medelvärden (1-7).

	Medelvärde (1-7)
Yngre framför äldre	3,47 ⁽⁶⁴⁰⁾
Ansvar	3,87 ⁽⁶⁴⁰⁾
Försörjningsansvar	3,23 ⁽⁶³⁸⁾
Samhällsviktigt arbete	2,48 ⁽⁶⁴⁰⁾
Svenskt medborgarskap	2,68 ⁽⁶³⁶⁾
Bäst hälsa efter behandling	3,62 ⁽⁶³⁷⁾
Lottning	2,94 ⁽⁶³⁷⁾

Kommentar: Medelvärden för samtliga grupper. N inom parentes. Frågan löd: *När resurserna inte räcker till måste man ibland prioritera mellan olika patienter med samma behov av en viss vårdinsats. Vilken är din uppfattning om följande principer vid sådana val? Vid prioritering mellan patienter med samma behov ... prioriteras en yngre patient framför en äldre patient/prioriteras en patient som inte själv har orsakat sitt tillstånd framför en patient som själv har orsakat sitt tillstånd/prioriteras en patient med ett samhällsviktigt arbete framför en patient med ett mindre samhällsviktigt arbete/prioriteras en patient som är svensk medborgare framför en patient som inte är svenska medborgare/prioriteras den patient som förväntas ha bäst hälsa efter behandlingen/ används lottning.* Svaren givna på en skala mellan 1 (mycket dålig princip) och 7 (mycket bra princip).

Som vi ser i tabellen når ingen av principerna upp till 4 (medel) på skalan som går mellan 1 och 7. Totalt sett är alltså principerna snarare ogillade än gillade av deltagarna i experimentet, vilket är väntat. De flesta människor gillar antagligen inte tanken på att man skulle behöva använda någon princip överhuvudtaget.

Högst medelvärde får principen ”ansvar” och lägst medelvärde får principerna ”samhällsviktigt arbete”, ”svenskt medborgarskap” och ”lottning”. Vi bör återigen hålla i minnet att urvalet inte är representativt för svenska folket, vilket gör att det inte är säkert att detta återspeglar hur svenska folket överlag skulle tänka om de här principerna.

Det intressanta är därför skillnader mellan grupperna. Har det någon effekt om man tillhör kontrollgruppen eller har läst en fallbeskrivning? Blir man mer övertygad om en princip för att man har läst ett beslut som kommer fram till att den principen ska användas?

Vi bör här hålla i minnet att de grupper som har läst en fallbeskrivning först fick svara på några frågor om hur de uppfattade det beslut som fattats i beskrivningen och först därefter fick ange sin uppfattning om ett antal olika principer bland vilka ”ansvar” och ”lottning” ingick. ”Ansvar” och ”Lottning” var alltså ”inbäddade” bland ett antal andra föreslagna principer.

I tabellen nedan redovisas medelvärden för hur principerna ”ansvar” och ”lottning” bedömdes på en skala mellan 1 (mycket dålig princip) och 7 (mycket bra princip) uppdelade per grupp i experimentet. Det högsta respektive lägsta värdet har fetmarkerats.

Tabell 9. Uppfattning om prioriteringsprinciper, medelvärden 1-7.

Princip	Experimentgrupp								
	Kont.	Planerad vård				Akut vård			
		Ansvar		Lottning		Ej systematiskt		Systemat. Ansvar.	
		Läk.	Pol.	Läk.	Pol.	Ansvar	Lottning	Läk.	Pol.
Ansvar	3,83 (82)	4,14 (64)	4,11 (76)	3,76 (62)	3,74 (73)	3,24 (72)	3,51 (76)	4,12 (60)	4,44 (75)
Lottning	2,62 (81)	3,19 (64)	2,39 (76)	3,76 (62)	3,14 (73)	2,79 (71)	3,58 (76)	2,58 (60)	2,54 (74)

Kommentar: N inom parentes. Frågan löd: *När resurserna inte räcker till måste man ibland prioritera mellan olika patienter med samma behov av en viss vårdinsats. Vilken är din uppfattning om följande principer vid sådana val? Vid prioritering mellan patienter med samma behov ... prioriteras en patient som inte själv har orsakat sitt tillstånd framför en patient som själv har orsakat sitt tillstånd används lottning.* Svaren givna på en skala mellan 1 (mycket dålig princip) och 7 (mycket bra princip).

Effekter på uppfattningar om principen "Ansvar"

Vi börjar med att studera effekter av att få information om prioriteringsbeslut och beslutsprocedur för hur man uppfattar principen "ansvar". Som vi såg tidigare var "ansvar", som alltså innebar att en person som inte kunde anses vara ansvarig för sitt tillstånd prioriterades framför den som kunde anses vara ansvarig för sitt tillstånd, den av principerna som fick högst medelvärde totalt i den undersökta gruppen: 3,87 på en sjugradig skala.

Vi ser här att både det högsta och lägsta omdömet om principen "ansvar" fanns inom gruppen "Akut vård". Medelvärdet var lägst i gruppen som fick läsa fallet där sjuksköterskan på egen hand kom fram till att använda en ansvarsprincip (3,24 i medelvärde) och högst i gruppen där politiker hade fattat ett systematiskt beslut om att ansvarsprincipen skulle gälla, (4,44 i medelvärde). Skillnaden mellan dessa grupper var också signifikant ($p=0,012$).

Totalt sett finns det en positiv effekt, signifikant på tioprocentsnivån ($p=0,059$) av att ha läst en fallbeskrivning där "ansvar" blev utfallet jämfört med att ha läst en fallbeskrivning där "lottning" blev utfallet. Det finns alltså en liten tendens till att de som har läst en fallbeskrivning där principen "ansvar" motiveras är mer positiva till en ansvarsprincip även när de presenteras för ett antal alternativa principer. Effekten av att ha läst en fallbeskrivning där "ansvar" blir utfallet är dock inte är signifikant gentemot kontrollgruppen. Resultatet kan därmed även tolkas som att det finns en negativ effekt av att ha blivit uppmärksam på motiveringar till lottning när man bedömer principen "ansvar". Vi såg även att principen "ansvar" bedömdes allra lägst av den grupp som läst en fallbeskrivning där sjuksköterskan själv fattade beslut om att prioritera efter en ansvarsprincip.⁷¹ Som tidigare har diskuterats verkar det alltså finnas en negativ effekt av att bli explicit uppmärksam på att ett prioriteringsbeslut fattas på ett osystematiskt sätt.

⁷¹ Utesluts den grupp som fick läsa fallbeskrivningen där sjuksköterskan själv kom fram till att använda sig av principen "ansvar" är skillnaden mellan de som läst en fallbeskrivning där lottning blev utfallet och de som läst en fallbeskrivning där ansvar blev utfallet signifikant på mer etablerad nivå ($p=0,004$). Det finns dock fortfarande ingen signifikant skillnad mot kontrollgruppen.

Effekter på uppfattningar om principen "Lottning"

Lottning som princip när man behöver prioritera mellan patienter med samma behov var som vi såg tidigare lågt rankad av gruppen som helhet - medelvärde på skalan mellan 1 och 7 var 2,94. Som vi ser i tabellen var gruppen som läst en beskrivning där beslutet rörde planerad vård och läkare kom fram till att lottning skulle användas vid lika behov den grupp som bedömde lottning högst med ett medelvärde på 3,76. Lägst bedömdes lottning som princip av de som fått läsa en beskrivning där politiker fattade ett beslut om att "ansvar" skulle gälla som princip vid planerad vård, med ett medelvärde på 2,39. Denna skillnad var signifikant ($p=0,003$). Gruppen som läst en fallbeskrivning där läkare fattade ett beslut om att lottning skulle gälla vid planerad vård ställde sig även signifikant mer positiva till lottning som princip än kontrollgruppen ($p=0,024$) och de grupper som läst om det systematiska beslutet att använda ansvar som princip vid akuta fall, både när det gällde att beslutet fattats av läkare ($p=0,037$) och när det hade fattats av politiker ($p=0,014$).

Sammantaget finns det en signifikant positiv effekt av att ha läst en fallbeskrivning där lottning blev utfallet av beslutet om vilken princip som skulle användas, oavsett om det gällde planerad eller akut vård. De grupper där lottning beskrivits gav principen 3,48 i medelvärde jämfört med 2,69 bland de som läst en fallbeskrivning där "ansvar" valdes som princip ($p=0,000$) och kontrollgruppen som gav principen 2,62 i medelvärde ($p=0,003$). Detta verkar tyda på att man genom att läsa hur beslutsfattarna argumenterar för lottning som princip blir mer positivt inställd till principen.

Den här analysen visade att det fanns en tendens till att de som läst en fallbeskrivning där det fattades beslut om en viss princip för hur vertikala prioriteringar skulle göras ställde sig mer positiva till den principen. Detta kan tyda på att deltagarna påverkades positivt av att ta del av de motiveringar som lyftes fram i texterna, och att det alltså till viss del går att övertyga människor om användningen av en viss princip genom att motivera den. Samtidigt gällde detta i högre grad för principen lottning än för principen ansvar.

De som hade läst om principen ansvar var inte signifikant mer positiva till principen än kontrollgruppen, vilket gör att resultatet kan tolkas som att det finns en negativ effekt av att läsa motiveringar för lottning för hur man bedömer principen ansvar.⁷²

5.3.3 Effekter på förtroende för sjukvården på generell nivå

Avslutningsvis studerar vi effekter av att få läsa olika typer av beskrivningar av fallet, eller att inte läsa någon beskrivning alls, för förtroende för sjukvården på generell nivå. I tabellen nedan redovisas medelvärden för kontrollgruppen samt för de grupper som har läst en fallbeskrivning.

⁷² Vid kontroll visade det sig att det även fanns effekter av vilken fallbeskrivning personerna läst på hur de uppfattade några av de andra principerna. När det gällde principen "Yngre framför äldre" fanns det exempelvis en signifikant negativ effekt ($p=0,000$) av att ha läst en fallbeskrivning där beslutet fattades osystematiskt. De som tog del av en beskrivning där sjuksköterskan själv fattade ett beslut gav principen "yngre framför äldre" 2,97 i medeltal jämfört med de som läst ett fall där det fattades ett systematiskt beslut som gav principen 3,66 i medeltal. En tolkning av detta skulle kunna vara att de som läste ett fall där sjuksköterskan själv fattade beslutet uppfattade ålder som något relativt uppenbart som lätt skulle kunna påverka en sjuksköterska som inte har några systematiska regler att hålla sig till på ett negativt sätt. Vad gällde principen "Svensk medborgare" fanns det en signifikant negativ effekt ($p=0,000$) av att ha läst ett fall som gällde prioritering inom akut vård (2,32 i medeltal) jämfört med att ha läst om ett fall som gällde planerad vård (3,05 i medeltal). Detta är kanske mindre förvånande. Åtminstone i praktiken är det ofta så att personer utan svenskt- (eller EU-) medborgarskap har rätt eller möjlighet till akut men inte till planerad vård (Se exempelvis HUMA (2009) och SKL (2010) för en beskrivning och diskussion om vad som gäller för utländska medborgare, asylsökanden och så kallade papperslösa), och de som genom att ha läst fallbeskrivningen förknippar prioriteringsprinciperna med akut vård kan därför tänkas bli mer negativa till medborgarskap som princip. Principen "Bäst hälsa efter behandlingen" uppfattades även den som mer positiv av de som hade läst en fallbeskrivning som behandlade planerad vård (4,08 i medeltal) jämfört med de som hade läst en beskrivning om akut vård (3,29 i medeltal). Skillnaden var signifikant ($p=0,000$). Detta skulle kunna tolkas som att det uppfattas som mer rimligt eller acceptabelt att diskutera i termer av var resurserna ger störst nytta när det gäller planerad vård än när det gäller akut vård. Se bilagor för hela tabellen.

Tabell 10: Förtroende för sjukvården på generell nivå, medelvärden (1-7).

	Förtroendeindex (sammanslagning 1-4)	1.Förtroende För hälso- och sjukvården	2.Hur rättvis man uppfattar fördelningen av Sjukvårdens resurser	3. Förtroende för sättet på vilket resurser fördelas	4.Förtroende för att man får god vård
Kontrollgrupp	4,19 (80)	4,74 (82)	3,65 (82)	3,51 (82)	4,81 (83)
Läst beskrivning	4,23 (549)	4,72 (560)	3,84 (553)	3,58 (557)	4,79 (558)
Skillnad	0,04	0,02	0,19	0,07	0,03

Kommentar: Förtroende för sjukvården mäts med ett index bestående av frågorna *Hur stort förtroende har du för hälso- och sjukvården i Sverige*, *Hur rättvist tycker du att sjukvårdens resurser är fördelade idag?*, *Hur stort förtroende har du för sättet på vilket sjukvårdens resurser fördelas?* och *I vilken utsträckning känner du förtroende för att du får god vård när du kontaktar sjukvården?* Svaren givna på en skala mellan 1 (lågt förtroende/rättvisa) och 7 (høgt förtroende/rättvisa).

Vi ser här endast små och ej statistiskt signifikanta skillnader mellan de olika grupperna. Kontrollgruppen angav 4,19 i medel för det index som är tänkt att mäta förtroende för sjukvården på generell nivå medan de som läst en fallbeskrivning angav 4,23. Skillnaden var inte signifikant ($p=0,792$).⁷³

I tabellen har indexet även delats upp i sina delfrågor. Vi finner här den största skillnaden mellan grupperna på frågan om hur rättvis man uppfattar fördelningen av sjukvårdens resurser. Effekten går intressant nog i riktning mot att de som fått läsa en beskrivning av ett prioriteringsfall uppfattar fördelningen som mer rättvis än kontrollgruppen, som kan tänkas svara på frågan mer utifrån sin egen förförståelse. Skillnaden är dock inte signifikant ($p=0,244$) vilket gör att vi inte kan utesluta att den beror på slumpen.

Till skillnad från resultatet i det horisontella experimentet verkar det alltså inte som att information om hur ett vertikalt prioriteringsbeslut har fattats påverkar människors förtroende för sjukvården på generell nivå, varken i positiv eller i negativ riktning.⁷⁴ Detta skulle kunna bero på att det uppfattas som mindre obehagligt eller mer acceptabelt att det görs vertikala prioriteringar än att det görs horisontella.

⁷³ Ett försök gjordes även att dela upp de som fått en fallbeskrivning efter om de tagit del av det akuta eller det planerade fallet, samt utifrån om principbeslutet blev ansvar eller lottning, men inte heller då uppkom några signifikanta skillnader för förtroende för sjukvården.

⁷⁴ Det finns heller inga systematiska skillnader mellan grupperna med avseende på förtroende för hälso- och sjukvårdspolitiker eller hälso- och sjukvårdens personal.

Det horisontella beslutet handlade dock om en dödlig sjukdom (cancer) medan det vertikala handlade om allvarliga men inte livshotande tillstånd (bruten arm och knäoperation), vilket gör att det inte kan uteslutas att det snarare är tillståndets allvarlighet som påverkar inställningen.

5.3.4 Sammanfattning av de statistiska resultaten

De huvudsakliga resultaten från det vertikala experimentet är att:

- Det finns inget som tyder på att människor skulle påverkas i sina bedömningar av beslut eller beslutsprocedurer av om ett beslut fattas av läkare eller av hälso- och sjukvårdspolitiker.
- Det finns en begränsad tendens till att människors uppfattningar om principer för vertikala prioriteringar kan påverkas positivt av att de får information om beslutsmotiveringar och beslutsprocedurer.
- Det finns en negativ effekt av att bli uppmärksam på att beslut fattas genom en osystematisk procedur, som dock kan vägas upp av att beslutet blir att "rätt metod" (lottning) används.
- Det finns ingen effekt, varken positiv eller negativ, av att få information om vertikala prioriteringar för förtroende för sjukvården på generell nivå.

Vi lämnar nu de statistiska resultaten av experimenten och koncentrerar oss istället på de uppfattningar om prioriteringar om sjukvård som deltagarna gav uttryck för med sina egna ord.

6. DELTAGARNAS EGNA ORD OM PRIORITERINGAR AV SJUKVÅRD

Deltagarna i båda web-experimenten hade på ett antal frågor möjlighet att fritt skriva in sina svar och kommentarer. Många tog detta tillfälle i akt att dela med sig av allt från djupt personliga erfarenheter till tankar om den svenska sjukvården, funderingar om beslutsprocedurer eller reaktioner på de beslut och frågor som presenterades för dem. De öppna svaren visar att prioriteringar av sjukvård är en fråga som verkligen berör människor och där det finns många olika åsikter och verklighetsuppfattningar. I flera fall var svaren känsloladdade eller till och med upprörda. Samtidigt visade svaren att många av deltagarna verkligen hade funderat igenom problematiken och förde fram långa och genomtänkta resonemang. I det här avsnittet presenteras ett urval av typiska citat för att illustrera deltagarnas tankegångar och visa upp den komplexitet som kan rymmas bakom de statistiska resultaten. Avsnittet bygger på öppna svar från båda experimenten.

Att använda sig av svar på öppna frågor är inte helt oproblematiskt. Det är svårt att veta vad personerna verkligen har tänkt och menat när det inte finns möjlighet till uppföljande frågor eller utvecklingar som det gör när man exempelvis använder sig av kvalitativa intervjuer. Citaten är i många fall mycket kortfattade och personerna som har skrivit dem kan lätt uppfattas som mer kategoriska än vad de kanske egentligen är. Vissa personer verkar också läsa in information som faktiskt inte finns i texterna när de reflekterar över fallen. Ambitionen har därför varit att visa exempel på olika typer av uppfattningar som framkommer i materialet och förslag på möjliga tolkningar. I vissa fall diskuteras även hur uppfattningarna förhåller sig till diskussionen om prioriteringar inom forskningen och den allmänna debatten. Däremot görs inga mer djuplodande tolkningar av texternas mening. De öppna svaren återges ordagrant så som de var skrivna i enkäterna och är alltså inte redigerade.⁷⁵

⁷⁵ Några förslag på principer och beslutsprocedurer har bedömts som ironiska. Till dem räknas exempelvis: *Man kan låta de inblandade möta varandra i sten,sax,påse-turnering, vid prioritering mellan patienter prioriteras alltid JAG framför alla andra ;)* och *slumpen låter som en förträfflig idé.. ett tv program ? likt bingolotto ? _-)*

Framställningen är indelad i tre breda kategorier: uppfattningar om nödvändigheten med att göra prioriteringar, det vill säga uppfattningar om själva grundförutsättningen, uppfattningar om på vilka grunder prioriteringar bör göras, det vill säga uppfattningar om vilka principer som bör vara styrande, och slutligen uppfattningar om hur besluten ska fattas, det vill säga vilken aktör som ska fatta besluten och vilken beslutsprocedur som ska användas.

6.1 Uppfattningar om nödvändigheten med att göra prioriteringar

Vi börjar med uppfattningar som rör själva utgångspunkten för diskussionen, det vill säga att det behöver göras prioriteringar av sjukvård. Bland de allra flesta av oss som på olika sätt jobbar med prioriteringar inom hälso- och sjukvård är uppfattningen att prioriteringar är nödvändiga. Även om vi lade alla gemensamma resurser på sjukvård så går utvecklingen så snabbt framåt att alla inte kan få all den vård de behöver eller efterfrågar inom den tid de finner rimlig. För oss handlar det därför i huvudsak om var vi ska dra gränserna och hur vi ska göra det på ett sätt som allmänheten kan förstå och acceptera. Bland experimentdeltagarna fanns det två huvudgrupper – en som uppfattade prioriteringarna som något nödvändigt och en som tog avstånd ifrån tanken om att prioritera inom sjukvården. Inom dessa huvudgrupper finns dock stor variation i uppfattningarna.

6.1.1 Prioriteringar som något nödvändigt

Inom gruppen som accepterar prioriteringar av sjukvård som något nödvändigt har jag urskilt tre undergrupper. Den första uppfattar det som ganska självklart att prioriteringar behöver göras. Personen i citatet nedan resonerar på ett sätt som liknar många akademiska diskussioner om frågan – behovet eller efterfrågan på vård är omätligt och därför är det nödvändigt med avgränsningar:

Även om denna artikel var tillspetsad måste det föras en diskussion om prioriteringarna i vården. Läkemedelskostnaderna skenar och det finns starka aktörer som driver på för att utveckla och ta i bruk dyra mediciner som riskerar att trycka undan mycket annan vård. Efterfrågan på sjukvård är omätlig och vi kan lägga hur mycket som helst på den och ändå få en diskussion om att det behövs mer resurser.

Uppfattningen inom den här gruppen verkade vara att det alltid görs bedömningar av patienter, oavsett om de är medvetna eller inte, och att det därför är bättre att vara tydlig med att det är prioriteringsbeslut som fattas. Författaren till citatet nedan svarade exempelvis på frågan hur stor förståelse hon eller han hade generellt för att det fattades prioriteringsbeslut och poängterade just det vardagliga i att prioriteringar behöver göras:

Stor förståelse. Denna sorts bedömning görs ju naturligtvis ända dagligen oavsett om några prioriteringsbeslut fastställts.

En synpunkt som lyftes fram var att alla val egentligen var prioriteringsbeslut, men att det inte alltid var så att de var systematiska eller ens medvetna:

Vi prioriterar alltid när det blir en kö. Först till kvarn, mest ont, allvarligast skadad - allt är prioriteringsbeslut. Ibland är de inte ens synliggjorda och ibland förstår inte ens den som fattar beslutet att den gjort just detta.

Den andra undergruppen reagerade på prioriteringsfrågan med mer motvillig acceptans eller närmast resignation. De verkar dela uppfattningen att beslut av det här slaget behöver göras men finner det obehagligt. Personen i citatet nedan ger exempelvis uttryck för en förväntan om att prioriteringar kommer att öka i framtiden, men beskriver det som "ruggigt". Samtidigt verkar personen helt på det klara med att det behövs:

Sådana här avvägningar kommer att öka framöver. Ruggigt att det ska behövas.

På ett liknande sätt verkar personen nedan resonera när hon eller han menar att det är logiskt eller förnuftsmässigt rätt, men *känns* fel:

Prioriteringar måste göras av alla organisationer även sjukvården, känslomässigt fel - men logiskt/förnuftsmässigt rätt.

Den här gruppen var alltså tydligt beredda att acceptera begränsande beslut om sjukvård, även om det (vilket är helt naturligt för de flesta av oss) kunde kännas svårt och obehagligt.

Den tredje undergruppen drar åt att uppfatta prioriteringar av sjukvård som något förbjudet.

De menade att de kunde förstå besluten och att det var nödvändigt att fatta dem *givet hur situationen ser ut*, men samtidigt verkade det göra dem besvikna på ”sakernas tillstånd”. Personen i citatet nedan menar exempelvis att hon eller han har förståelse men inte accepterar beslutet:

Jag har förståelse men accepterar det inte.

Likaså skriver personen nedan att den har förståelse för att prioriteringar behöver göras idag, men att det är något hon eller han strävar efter att förändra:

Jag har förståelse, men det är en del av samhället som jag strävar efter att förändra. men som det ser ut idag, måste det göras.

De här personerna verkar alltså medvetna om att det råder resursbrist och menar att prioriteringarna är nödvändiga. Samtidigt verkar de känna att om den här typen av beslut verkligen är nödvändiga så är det något som är fel i samhället och behöver åtgärdas – egentligen är det inte acceptabelt.

6.2 Prioriteringar som något oacceptabelt

Uppfattningarna inom den här kategorin har gemensamt att de vänder sig mot idén om att prioritera inom sjukvården överhuvudtaget; alltså en slags absolutistisk position. Det ska helt enkelt inte behöva göras. Personen i citatet nedan uttrycker exempelvis att ”pengar ska finnas”:

Det ska inte behövas. Pengar ska finnas till sånt.

Likaså menar personen i citatet nedan att det inte ska behöva göras:

Sådana val ska inte behöva göras.

Att fatta beslut om prioriteringar inom sjukvården uppfattas av en del som ett uttryck för att vissa typer av patienter inte skulle ha samma värde som andra och att prioriteringar därmed inte är tillåtna.

Författaren till citatet nedan menar exempelvis att eftersom alla har ett människovärde och ska behandlas lika så ska alla få vård oavsett diagnos:

Man kan inte ställa två patientgrupper emot varandra. Lika-vårdsprincipen i Hälso- och sjukvårdslagen ska gälla ALLA oavsett diagnos. ALLA har ett människovärde och ska behandlas lika.⁷⁶

Personen nedan menade på ett liknande sätt att alla har rätt till ”bästa möjliga hälsa” och att inget därför egentligen kan prioriteras bort:

Enligt FN-konvention är rätt till bästa möjliga hälsa en mänsklig rättighet. Det går alltså inte att prioritera bort.

Andra blev provocerade av själva diskussionen om prioriteringar och menade att frågan istället borde gälla om vi ska ha en generell vård eller inte:

Sjukvården ska räcka till för alla. Frågan är felformulerad från start, och utgår från en omöjlig prioriteringssituation. Frågan blir mycket subjektivt och politiskt ställd. Oacceptabelt sätt att ställa frågor i en sådan här enkät, tycker jag. Frågan bör ju gälla om vi ska ha generell vård eller inte. Här görs frågan till ett moraliskt spörsmål, där vi ska tycka att självförvållade åkommer är mindre värda.⁷⁷

Somliga uttryckte sig till och med i termer av att det skulle vara odemokratiskt att prioritera sjukvård:

Det är inte en demokrati om man inte får den vård man behöver oavsett diagnos!

Naturligtvis är det möjligt att den här typen av personer inte är fullt så kategoriska som enstaka meningar kan antyda: kanske är de exempelvis öppna för att diskutera vad som egentligen utgör ett behov och att det därefter är möjligt att sätta en gräns för vilken sjukvård som ska ges.

⁷⁶ Än mer drastiskt uttrycker sig personen i citatet nedan som menar att sjukvårdsprioriteringar skulle leda Sverige i riktning mot ett Hitler-Tyskland. Argumentet är egentligen det samma som i citatet ovan: att göra (bort)val inom sjukvården uppfattas som att alla människor inte har samma värde: *Prioriteringar av detta slag får inte förekomma. Liknar Hitler-tyskland. Hela resonemanget är sjukt. Vem är mer värd än någon annan? Företagare? Statsministern? I förlängningen kan det innebära privata sjukförsäkringar med allt vad det innebär av genkontroller, utslagning och den offentliga sjukvårdens kollaps. Ledord. Demokrati & lika värde.*

⁷⁷ Med anledning av sista meningen kan det vara intressant att notera att författaren till citatet hade läst ett scenario där politikerna beslutande sig för att tillämpa lottning vid planerad vård i det vertikala experimentet.

Eftersom det i praktiken alltid finns någon typ av behandling som skulle kunna leda till någon, om än marginell, förbättring av hälsan för någon patient skulle en princip om totalt heltäckande vård för alla snabbt sluka alla tillgängliga resurser i ett land. Antagligen är många som initialt intar den här positionen inte beredda att offra alla eller mycket stora delar av den övriga offentliga sektorns åtaganden för att lägga alla resurser på sjukvård. I en demokrati så som vi i de flesta fall uppfattar termen kan också jämlika medborgare, genom representanter eller utsedda experter, fatta beslut om att behandling av vissa tillstånd ska finansieras genom den gemensamma budgeten och andra inte, eller att vissa behandlingar ska ha företräde framför andra om resurserna är knappa. Detta är något som accepteras vad det gäller de flesta andra budgetområden och som även gäller vissa behandlingar med koppling till sjukvård, som exempelvis glasögon.

Vissa kommentarer kan dock tolkas som att författarna uppfattar sjukvårdsprioriteringar som en slags ”taboo trade-offs”, det vill säga som val som egentligen inte *kan* eller *får lov* att göras. Enligt denna teori uppfattas en sammanblandning av pengar om människoliv och hälsa som särskilt problematisk, och det är tydligt att prioriteringar inom sjukvård lätt tolkas så. Nedanstående citat visar exempelvis att personen uppfattar det beslut som fattats i huvudsak som en prioritering mellan behov och pengar. Prioriteringar måste visserligen göras, men samtidigt riskerar de att skapa acceptans för att människoliv kan mätas i pengar vilket uppfattas som problematiskt:

Jag har givetvis en förståelse för att prioriteringar måste göras, men att institutionalisera en prioriteringsmodell där liv konsekvent skall ställas mot penningvärde innebär att man successivt skapar acceptans för ett sådant tänkande.

En liknande tankegång ser vi i citatet nedan, där personen ger uttryck för att ”man är ute på hal is” om man prioriterar efter penningvärde.

Prioriteringar förekommer dagligen och är en del i den dagliga verksamheten inom de flesta verksamheter, men man är ute på hal is om man prioriterar vårdgrupper olika i ett ekonomiskt perspektiv.

Det finns även citat som visar att sjukvård på olika sätt uppfattas som en speciell verksamhet där annars ”normala” förfaringssätt som prioriteringar inte är möjliga. Vissa uttrycker rent ut att prioriteringar *överlag* är helt nödvändigt men *inte* inom hälso- och sjukvården.

Personen nedan uttrycker exempelvis att man generellt kan prioritera, men inte när det gäller människoliv och hälsa:

Allmänt svårsmält när det gäller frågor om liv eller död eller väsentligt påverkad liv-situation. Annars är prioriteringar önskvärda.⁷⁸

På ett liknande sätt verkade personen nedan mena att den beslutsprocedur som beskrevs i det horisontella fallet kunde användas i andra fall men inte vad gällde människoliv:

Metoden går att använda om man ska bestämma vilken idrottshall som ska byggas, men inte när man hanterar människoliv.

För den här gruppen framstår alltså prioriteringar av sjukvård som något mer eller mindre otänkbart eller förbjudet. Prioriteringar borde undvikas. Bland de förslag på alternativ till prioriteringar som framkom fanns det tre huvudkategorier – att prioriteringar borde undvikas genom skatthöjningar, att prioriteringar borde undvikas genom att sjukvården prioriterades framför annat och att prioriteringar borde undvikas genom effektivisering.

Den första uppfattningen kommer till uttryck i citatet nedan, där personen menar att höjda skatter är ett uttryck för solidaritet som kommer att göra att avvägningarna inte behöver göras:

I dagens samhälle ska det inte behöva väljas vem som ska få relevant behandling därför att de titne finns pegas. Då är det fel nogonstans. Låt oss alla tillsammans ta ansvar och betala skatt så att vårt välfärdssamhälle kan ge alla som behöver den vård som finns att ge.

På ett liknande sätt resonerar personen nedan som uttrycker att om det är så illa att man måste prioritera så måste skatterna höjas:

Allvarligt talat, måste det prioriteras då är det illa ställt. då får vi höja skatterna så ALLA kan får den vård de behöver när den behövs!

⁷⁸ En del kan till och med uttrycka det som att deras ovilja handlar just om deras egna känslor inför svåra frågor som har med människoliv och hälsa att göra, eftersom det går att förstå rent intellektuellt att det behöver göras: *Sett ur ett intellektuellt perspektiv har jag inget problem med detta alls men på ett känslomässigt plan och i skarpt läge är det svårt att hantera ibland, eftersom vi för länge sen egentligen slutat acceptera att vi är dödliga, samt för att man inom vården ibland också ignorerar svårdefinierade symptom som kräver ordentliga undersökningar som kostar pengar för att klargöra orsakssammanhangen.*

Som jag tidigare har nämnt är detta en vanlig uppfattning, inte bara bland allmänheten utan även bland en del beslutsfattare, även om forskning och beräkningar visar att det antagligen inte är möjligt att finansiera ens nuvarande nivå av sjukvård genom höjda skatter.

Den andra uppfattningen var att prioriteringar i sig är något man alltid behöver göra, men att sjukvården är en sådan viktig del av samhället att den bör prioriteras på en högre nivå. Det är alltså inte frågan om att höja skatten för att skapa en större budget, utan istället att prioritera sjukvården *som helhet* framför andra offentligt finansierade sektorer genom en omfördelning av resurserna:

Sverige är ett av världens rikaste länder. Att tvingas till prioriteringar av det här slaget är ovärdigt. Frågan borde inte handla om att väga människors liv och vård mot var andra utifrån mest möjliga nytta av en viss pengasumma utan att istället fördela samhällets resurser på ett annat sätt.

Vissa menade att det var politikernas uppgift att se till att prioriteringar inom sjukvården inte behöver göras. Pengarna finns, men på fel ställen, och det verkar snarare vara beslutsfattarnas vilja som saknas.⁷⁹

Man ska inte sätta sjuka människor mot varandra, alla som är sjuka har lika rätt att bli behandlade på ett humant och livskvalitetsmässigt sätt. är man politiker ska man sätta folket framför sig själv, finns inga resurser då får politikerna och andra statsanställda ta bort sina fallskärmar och bonusar, framför allt gäller det den yrkesgrupp som får bonus i syfte att utförsäkra sjuka människor, rättare sagt den yrkesgrupp som måste spara pengar åt en enhet där handikappade och sjuka ingår. man kan ju undra var skattepengen tar vägen.

Det saknades inte heller förslag om vad som skulle kunna prioriteras bort istället för sjukvård.

⁷⁹ Vissa placerar dock problemet utanför politikernas handlingsutrymme och menar att det är läkemedelsbolagens fel att det behöver göras prioriteringar: *Så länge läkemedelsmarknaden ser ut som den gör lär politikerna vara så illa tvungna. Lidande och död kan inte utrotas men vi bör ta ansvar för varandra som människor efter bästa förmåga istället för att låta ekonomiska vinstintressen diktera villkoren för våra politiker.*

Byråkrati, politikerlöner, kultur, invandring, motorvägar, militären, EU, barnbidrag för höginkomsttagare, bonusar och fallskärmar, stödpaket till euron, regeringskansliet, avdragsmöjligheter för hushållsnära tjänster, bistånd, direktörer och renhållning av badanläggningar är några exempel som deltagarna angivit som förslag till vad som skulle kunna prioriteras bort istället för sjukvård. Ett typiskt exempel ses nedan där personen menar att landstingen istället borde dra ner på saker som uppfattas som onödigt, som kultur och lokaler:

Beslutet togs på felaktiga grunder, det är inte vård landstingen ska dra in på utan allt annat skit de lägger pengar på: kuturbidrag, lokalbidrag, drift av vilohem och alla annan skit som de kastar 100-tals miljoner på varje år.

Ett annat exempel är de som menar att sjukvården ska prioriteras framför sektorer som de uppfattar som mindre goda eller nyttiga för samhället. Personen i citatet nedan menar att sjukvården ska prioriteras framför militären eftersom den inte bidrar till ökat välbefinnande genom sitt engagemang i Afghanistan:

Nu kanske inte ens höjda skatter behövs (i termer av totalt skattetryck) utan man kanske kan se över hela budgeten och se om man kan omfördela medel från områden som sämre bidrar till hälsa och välbefinnande - kanske militärposten kan minskas t ex (jag gör själv bedömningen att krigföring i Afghanistan exempelvis inte bidrar till ökat välbefinnande vare sig för cancersjuka eller psykiatriskt sjuka människor, inte här och inte heller i Afghanistan).

Den tredje uppfattningen var att sjukvården borde effektiviseras så att prioriteringar inte blev nödvändiga. Personen i citatet nedan menade exempelvis att prioriteringar var ett uttryck för att sjukvården är dåligt organiserad, och/eller att skatterna var för låga:

Prioriteringsbehov är en motivering som i många fall används som lam ursäkt av politiker och tjänstemän som inte klarar att organisera sjukvården på rätt sätt, och av politiker som inte vågar sätta skatteuttaget i propotion till behovet.

Genom besparingar och effektiviseringar inom organisationen, exempelvis på löner och byråkrati, skulle man kunna göra sjukvårdsprioriteringar onödiga enligt den här uppfattningen:

Det är tråkigt att man inte istället skär ner den gigantiska byråkratin inom landstinget och i vården. Man ska inte behöva prioritera så hårt mellan olika patientgrupper. Effektivisera vårdapparaten så blir det mer pengar över till kunderna = patienterna.

Att mycket pengar kan sparas in genom minskad användning av stafettläkare, större satsningar på förebyggande vård eller större/mindre inslag av privat företagande nämns också. Detta är inte särskilt förvånande. Uppfattningen att effektiviseringar kan lösa prioriteringsproblem är vanlig i den allmänna debatten och förs även fram av en del beslutsfattare (se exempelvis Hedlund 2009b), även om det inom forskningen råder relativ konsensus om att det inte räcker. Personen nedan uppfattade till och med beskrivningen av beslutet som en argumentation för att det skulle behövas mer pengar till vården och menade att resursproblemen relativt enkelt skulle kunna lösas med effektiviseringar:

Det verkar som er premiss är att det de facto behövs mer pengar till vården - den delar jag inte. Däremot kan vården effektiviseras med ganska okomplikerade medel och rutiner, såväl på systemnivå, som i klinisk verksamhet.

Vissa var också övertygade om att skattemedlen skulle räcka till en sjukvård utan prioriteringar om bara ”fifflarna” försvann:

Vi skall inte behöva prioritera. Skattemedlen räcker om vi får bort fifflarna!

Avslutningsvis uttryckte sig en del även positivt om sjukvårdssystem i andra länder och menade att prioriteringsproblematiken inte finns där:

När det svenska sjukvårdssystemet ser ut som det gör idag inser jag att dessa prioriteringsbeslut måste göras. Som delvis boende i USA, där man inte alls har samma problematik kring prioriteringar och vårdköer (dock många andra sjukvårdsrelaterade problem, inser jag att det faktum att prioriteringar ens behöver göras är det svenska sjukvårdssystemets stora brist.

Det kan här påpekas att sjukvårdssystemet i USA på många sätt är olikt det i Sverige i och med att det till stor del är uppbyggt kring privata sjukförsäkringar. I princip är inget modernt sjukvårdssystem idag fritt från diskussion om prioriteringar, bortval och tillgänglighet.

Som tidigare har påpekats var delstaten Oregons diskussion om prioriteringar inom Medicaid något av en föregångare i prioriteringssammanhang och den inflytelserike filosofen Norman Daniels utgår till stor del från den amerikanska kontexten i sina skrifter.

Sammantaget visade de öppna svaren på en stor spännvidd vad gällde hur man ställer sig till nödvändigheten av prioriteringar. Medan vissa uppfattade prioriteringar som något ganska självklart eller åtminstone som ett nödvändigt ont uppfattade andra frågan som närmast avskyvärd. Vissa satte också stor tilltro till att effektiviseringar, omfördelningar eller skattehöjningar skulle kunna lösa problemet med resursbrist utan att prioriteringar skulle vara nödvändiga.

6.2 Uppfattningar om på vilka grunder prioriteringar bör göras

Vi går nu vidare till de uppfattningar som handlar om på vilka grunder prioriteringar av sjukvård bör göras. Den fortsatta framställningen har delats upp i tre huvudgrupper av uppfattningar. Först diskuteras uppfattningar som på olika sätt förhåller sig till den framtida nyttan av en behandling. Därefter uppfattningar som tar hänsyn till hur en skada eller sjukdom har uppkommit eller vad en patient har gjort tidigare i sitt liv, det vill säga förtjänstbaserade principer. Slutligen diskuteras uppfattningar som varken blickar bakåt eller framåt utan menar att prioriteringar endast ska göras efter hur behovet ser ut i dagsläget.

6.2.1 Nyttobaserade principer

Gemensamt för den här kategorin är att uppfattningarna på olika sätt förhåller sig till den framtida nyttan när de avgör hur prioriteringar ska göras. Framtida nytta kan gälla nytta för samhället eller nytta för de individer som är aktuella för en viss operation eller behandling.

En grupp deltagare menade att det kunde vara acceptabelt att prioritera bort vissa behandlingar på ett övergripande plan för att kunna göra plats i budgeten för andra typer av sjukvård, alltså nytta på samhällsnivå.

Personen i citatet nedan verkar exempelvis förespråka en utilitaristisk syn - den behandling som kan rädda livet på flest personer ska prioriteras:

Resonemanget i sig är sunt. Ifall man kan välja mellan att vårda och möjligen rädda livet på en eller flera personer så verkar det förnuftigt att välja det alternativ som kan rädda livet på flera personer.

I materialet framkom även konkreta förslag på bortprioriteringar, ibland kontroversiella sådana. Personen nedan föreslår exempelvis att man ska prioritera bort vård av för tidigt födda barn:

Kontroversiellt, men satsa inte så mycket på barn som föds före 26 - 28 veckan. de får ofta problem i ungdomen och vuxen ålder där det då inte finns resurser att bemöta deras behov.

En lite annan typ av uppfattning är att den som kan bidra mest till samhället borde prioriteras. Personen nedan menade exempelvis att en arbetande person borde kunna prioriteras framför någon som snart skulle gå i pension. Här handlar det alltså inte så mycket om nyttan för patienten eller vården, utan mer om nyttan för samhällsekonomin:

För det andra finns det en samhällsekonomisk sida. Personen som själv orsakat sina knäproblem hade kanske kunnat arbeta i 10 år till och bidra till samhället om han/hon fick hjälp snabbt. En 64-åring ska snart gå i pension...

Lite mer svårtolkat är citatet nedan som uttrycker att en person som arbetar bör prioriteras framför en som inte arbetar:

Den som arbetar kan få gå före den som inte arbetar är en godtagbar prioritering.

En tolkning är att en person som arbetar bör prioriteras eftersom den då kan komma tillbaka i arbete igen och bidra till samhället. Citatet kan dock även tolkas som att den som har arbetat har gjort sig mer förtjänt av vården eller att den som har ett arbete har större behov av vården, beroende på hur behov definieras. Dessa diskussioner kommer vi återkomma till.

En annan tänkbar prioriteringsprincip som nämndes är (kronologisk) ålder.

Yngre personer ska gå före äldre personer eftersom de statistiskt sett har mer liv kvar:

Jag hade tyckt att det hade varit en mycket god ide om åldern på patienten hade räknats in. Ett barn eller en vuxen mitt i livet ska ha bättre möjlighet till dyrbar behandling än en gammal person. Sverige kan inte betala för alla 40-talister.

En annan typ av uppfattning rör nyttan av en specifik behandling. Detta uttrycks på ett typiskt sätt i citatet nedan där personen har fått föreslå en egen princip för val mellan patienter med samma behov:

Den som har bäst möjlighet att tillgodogöra sig behandlingen.

Det är dock inte helt klart om personen i citatet ovan menar att den som får ut mest av behandlingen, alltså den som ”lyfts” mest, ska prioriteras, eller den som faktiskt uppnår det bästa resultatet, det vill säga har bäst hälsa efter att behandlingen har genomgått. En annan möjlighet är att personen snarare refererar till diskussionen om att vissa patienter kanske inte har någon nytta alls av en behandling, eller i varje fall i mycket liten utsträckning kan bedömas kunna tillgodogöra sig den. I vissa fall kanske en person exempelvis måste sluta röka eller gå ner i vikt för att behandlingen ska vara verkningsfull.

Andra menade att man istället borde se till förväntat resultat för att kunna förebygga ännu sämre hälsa. Den med den sämsta hälsan efter behandlingen borde prioriteras eftersom det på sikt kan spara pengar åt vården:

Den patient som antas ha sämst hälsa efter behandlingen bör prioriteras då tidigare behandling kan underlätta vilket också kan vara det billigare alternativet för vården.

Ett problem med den principen är att det antagligen för de flesta finns någon gräns där behandlingen gör så lite nytta att det anses rimligt att vid ett nödvändigt val snarare lägga den på någon som kan tänkas bli återställd eller nästan återställd.⁸⁰

⁸⁰ Det fanns även de som menade att man skulle kunna ta hänsyn till om en skada gick lätt att åtgärda eftersom det då skulle kunna lämna plats för en annan. Detta uttrycks exempelvis som en möjlig prioriteringsgrund i följande citat: *Någon prioritering måste göras, men då tycker jag att det borde finnas en väntelista, sedan kanske enklare fall kan få gå före om de går snabbare att genomföra, eller fall där personen lider mycket av sin skada.*

Vissa menade att man borde hålla människor ansvariga för sin hälsa i ett preventivt syfte. Även här är alltså syftet framåtblickande - det handlar om nyttan i framtiden. Personen nedan menade exempelvis att en ansvarsprincip skulle kunna förhindra olika former av välevnadssjukdomar, som fetma:

*Någon stans måste gränsen dras och på det här sättet kanske man slår två
flugor i en smäll. För att bli opererad måste man tänka på sitt leverne
vilket i framtiden kanske förhindrar ytterligare välevnadssjukdomar.*

På ett liknande sätt kan man resonera om uppfattningen att levertransplantationer endast ska ges till nyktra alkoholister som personen nedan ger uttryck för:

Levertransplantation endast till nyktra alkoholister.

Här handlar det alltså inte om att en person som till följd av sitt alkoholintag behöver en ny lever inte skulle få den eller skulle behöva betala den själv utan snarare att den skulle ges till någon annan om han eller hon inte slutade dricka. Därmed skulle man undvika att organet förstördes. Det rör sig alltså antagligen inte om ett ”straff” för att personen har betett sig illa, utan om att organ, som är knappa resurser, ska användas på ett effektivt sätt och där de gör störst nytta.

6.2.2 Förtjänstbaserade principer

Inom den här kategorin rymms uppfattningar som har det gemensamt att de blickar bakåt i tiden när de avgör hur de tycker att prioriteringar ska göras och på olika sätt förhåller sig till förtjänst.

En grupp menade här att en grund för prioritering skulle kunna vara att en person har gjort något som anses vara bra eller på annat sätt har utmärkt sig positivt. Detta behöver inte nödvändigtvis ha med hälsa att göra. Personen nedan förslog exempelvis ”den som betalat mest i skatt” när hon eller han fick skriva egna principer:

Den som betalat mest i skatt.

En rimlig tolkning av citatet är antagligen att det uttrycker en uppfattning om att den som har betalat mest i skatt har gjort sig mer förtjänt av vård eftersom den har bidragit med mer till den offentligt finansierade vården.⁸¹

På ett liknande sätt kan man tänka sig att prioriteringsbeslut skulle kunna fattas med hänsyn till om en patient har ett samhällsviktigt arbete, i kraft av sin ålder eller verksamhet har bidragit mycket till samhället eller har gjort någon form av hjältedåd som kommit andra till gagn.⁸² De kan anses förtjäna att prioriteras framför personer som kanske inte har bidragit lika mycket. Personen nedan uttrycker till exempel att det ska vara möjligt att ta hänsyn till om en person har omsorgsansvar för andra:

Den med omsorgsansvar som svårligen kan ersättas - det är inte bara pengar människor behöver, det är omsorg. Om en person har stort omsorgsansvar för en annan person utan att för den skull vara ekonomisk motor kan det också få vara en princip så god som någon annan. Om man sitter och diskuterar och begrundar blir frågan mycket mångfacetterad.

Liksom den princip om att en person med arbete ska gå före en person utan arbete som placerades under nytto-baserade principer innehåller dock denna uppfattning komponenter av både förtjänst och nytta. Utifrån citatet ovan är det exempelvis möjligt att resonera i termer av att personen ska prioriteras eftersom den genom att utföra ett viktigt och mer eller mindre osjälviskt arbete har förtjänat vård. En annan tolkning är att personen ska prioriteras eftersom detta arbete är viktigt för att andras behov fortsatt ska kunna tillfredsställas, det vill säga en mer nyttoorienterad princip. På ett liknande sätt kan man resonera principen att personer med samhällsviktiga arbeten bör prioriteras.

En annan grupp menade att man bör ta hänsyn till hur en skada eller sjukdom har uppkommit när man fattar prioriteringsbeslut. En person som är ansvarig för att varit oaktsam i sitt handlande och därmed orsakat sin egen dåliga hälsa förtjänar inte i lika hög grad att få hjälp som någon som varit aktsam med sin hälsa. Den senare borde därför kunna prioriteras ner till förmån för den förra.⁸³ Här är det alltså bara hur man har skött sin hälsa som räknas, inte om man har varit en ”bra person” för övrigt.

⁸¹ Men man kan förstås även tänka sig att personen resonerar utifrån något sorts försäkringstänkande – en person som har betalat mycket i skatt kan tänkas ha ett yrke eller annan inkomstkälla som gör att den kan tänkas bidra mer till den gemensamma potten även i framtiden om den prioriteras.

⁸² En variant av det är exempelvis att prioritera krigsveteraner vilket sker i många länder.

⁸³ Det är viktigt att påpeka att det kan vara skillnad på att faktiskt vara ansvarig, att hållas ansvarig och att skapa så kallade ansvarskänsliga institutioner som tar hänsyn till ansvar.

Ett exempel som nämndes här var rökare. Personen nedan menade att de borde få betala sin vård själva.

Rökare bör stå för hela notan själva.

Problemet med en sådan princip är, som ofta påpekas i litteraturen, att det kan vara svårt att avgöra vilka sjukdomstillstånd som verkligen har orsakats av exempelvis rökningen. ”Hela notan” innebär ju antagligen inte att *all* vård ska bekostas av rökaren, utan den vård som är en konsekvens av rökningen. Att avgöra exempelvis vilka som har drabbats av cancer till följd av sin rökning och vilka som har gjort det av andra skäl är i de flesta fall mycket svårt att avgöra.⁸⁴

Idrottsskador var en annan grund för nedprioritering som nämndes. Personen nedan uttryckte exempelvis att det är orättvist om en självförvållad skada prioriteras på någon annans bekostnad:

Att idrottsmän som egentligen har en självförvållad skada skall prioriteras är inte rättvist. I synnerhet om det sker på någon annans bekostnad.⁸⁵

Vissa menade att ”ansvar” var en acceptabel prioriteringsprincip när det gällde ett beteende som pågått under lång tid och som man vetat om är skadligt. Personen nedan framhöll rökning och alkohol som sådana beteenden, men menade att det var svårare att tillämna en ansvarsprincip vid akuta fall:

Prioriteringsbeslut är nödvändiga. Däremot är jag generellt tveksam till att basera dem på skuld i ett akut skeende. Har större förståelse för att åkommor till följd av ett långsiktigt skadligt beteende (såsom tobaksrökning eller alkoholmissbruk) prioriteras lägre.

⁸⁴ Ibland framförs även argumentet att rökarna redan har betalat för sin vård genom extra skatt på cigaretter.

⁸⁵ Här skiljde vissa på ”vanlig” idrott och ”extremsport”: *Det personliga ansvaret att inte utsätta sig för onödiga risker är något som behöver betonas mer i en tid då ”extremsport” har varit på modet i många år. Det är fritt att ta risker, men det ska inte vara på bekostnad av de som inte har gjort det. Den som ger sig in i leken får leken tåla.*

Andra tyckte istället att ett skadligt beteende skulle vägas mot hur ”normalt” det kunde anses vara för att resultera i lägre prioritet:

Eget förvällande av skada kan användas men viktas mot vad som är normalt i samhället. Om man betar sig på ett onormalt och farligt sätt bör det vara mer negativt än om man bara gör som de flesta andra (även om det är farligt).

Ett beteende eller en aktivitet som många gör kan alltså enligt det här sättet att se det inte leda till lägre prioritet, vilket antagligen skulle göra att det blir svårt att räkna rökning eller alkoholintag som något som skulle kunna leda till att en ansvarsprincip användes.⁸⁶

6.2.3 Behovsbaserade principer

Den tredje gruppen rymmer uppfattningar som har det gemensamt att de på olika sätt framhåller att prioriteringar ska göras efter behov i dagsläget. Man ska varken ta hänsyn till framtida nytta eller hur en skada eller sjukdom har uppkommit när prioriteringsbeslut fattas. Det är bara det aktuella behovet som ska bedömas. Att allvarigare behov ska gå före mindre allvarliga behov är någonting de allra flesta spontant håller med om och som ingår i ”behovs- och solidaritets-principen” som riksdagen har antagit.⁸⁷ Däremot är det inte självklart vad som ska räknas till behov i dessa sammanhang.

Till att börja med fanns det en grupp personer som menade att man enbart ska få prioritera med hänsyn till medicinska faktorer. Detta uttrycks typiskt genom citatet nedan:

Prioritering ska endast (!) fattas utifrån medicinska premisser.

⁸⁶ Bland de som explicit argumenterade emot en ansvarsprincip framhölls bland annat socioekonomiska omständigheter: *Svaret är inte enkelt. Pondera att den "självförvällande" patienten levt under sådana omständigheter att han/hon inte helt är ansvarig för övervikten. Barndom_ Dåliga matvanor i hemmet. Ungdom_ För korta lunchraster i skolan med bristfällig mat och ingen "lek och idrott" på schemat. Vuxen ålder_ Övertid, övertid, övertid. Pressen på att alltid göra mer rycker sönder ett sunt leverne, och arv och genetik: I teorin har alla generellt möjlighet att påverka sin hälsa, men ärftliga faktorer som i sig skapar en benägenhet att utveckla vissa (kroniska) sjukdomar och sociala faktorer gör att så inte är möjligt i praktiken. Jag ser beslutet som ett sätt att gynna de i grunden mera hälsomässigt lyckligt lottade. Ohälsa, övervikt osv. och också mera vanligt i socialt utsatta grupper.*

⁸⁷ Därmed dock inte sagt att en behovsprincip är helt okontroversiell. Ser man strikt på en princip om att allvarigare behov alltid ska gå före mindre allvarliga behov borde vi exempelvis lägga alla resurser på de svåraste åkommorna och bara om det finns över borde vi även behandla mindre allvarliga tillstånd, vilket många inte är beredda att hålla med om.

De fall av vertikal prioritering som presenterades i enkäterna handlade om situationer där ett strikt medicinskt behov inte kunde användas som prioriteringsgrund eftersom det medicinska behovet var det samma. Som väntat vände sig dock vissa personer mot denna förutsättning i fallbeskrivningen och menade att det aldrig kunde vara så att två personer har exakt samma medicinska behov.

Den som har det största behovet ska prioriteras. Detta uttrycks exempelvis i citatet nedan, där personen menar att ”sämst” patient ska tas om hand först:

*Patienter har aldrig exakt samma behov. Sämst patient skall tas om hand först!*⁸⁸

Draget till sin spets innebär den här hållningen att vi bör lägga så mycket resurser som krävs på att ta reda på vem som har det största medicinska behovet och prioritera den. Andra faktorer ska inte få väga in. I citatet nedan menar personen exempelvis att ”moral”, ”normer” och ”nytta” ska hållas utanför diskussionen – det är bara hälsoöverväganden som ska ligga till grund för vårdbeslut:

*Prioriteringar är avgörande men moral, normer och nytta skall hållas utanför - endast hälsoöverväganden skall få ligga till grund för vårdbeslut.*⁸⁹

Inom den här uppfattningen ryms dock möjligheter att avgränsa vad som ska räknas som ett medicinskt behov. Så kallad ”lyxvård” var ett område för möjliga bortprioriteringar som flera nämnde. Som exempel gavs kosmetisk vård, men intressant nog även fertilitetsbehandling, vilket ju stödjer tanken om att det första experimentet gällde ett mindre viktigt eller omtvistat fall. Personen i citatet nedan menade exempelvis att barnlöshet inte var någon sjukdom och att behandlingen därmed borde finansieras privat:

Politikerna borde ha diskuterat vad är sjukvård och vad är lyxvård. Ex att inte få barn själv, det är ingen sjukdom enligt mig. Hård dom men det kunde vara privat finansierat. Politikerna borde kunna ta en rejäl diskussion med vad vi ska satsa våra skattepengar på för vård.

⁸⁸ Det är dock oklart vad ”Sämst” innebär. Det kan tolkas som att det handlar om medicinska behov, men skulle också kunna innebära att andra faktorer vägs in. Detta är svårt att utröna utan möjlighet till uppföljande frågor.

⁸⁹ Det ska påpekas att ”hälsa” i många fall är ett vitt begrepp som skulle kunna innefatta en lång rad faktorer. Inom litteraturen gör man ofta skillnad på ”hälsa” och ”sjukdom” vilka båda är omstridda begrepp med olika möjliga innehåll och tolkningar (se exempelvis Brülde och Tengland 2003 för en diskussion). Detta försvarar naturligtvis möjligheterna att utifrån korta citat tolka vad personerna egentligen menar.

Nästa grupp kan tolkas som en variant av den första, men den lägger vikt vid att man inte bara bör se till patienternas rent medicinska tillstånd utan även borde kunna ta hänsyn till deras egen upplevelse av situationen när man avgör vem som har störst behov. I citatet nedan menar personen exempelvis att den som "lider mest" ska gå före:

Vid prioritering mellan patienter med samma behov prioriteras en patient som lider mest av besväret.

Detta är dock svårtolkat. Subjektiv smärta räknas antagligen som en medicinsk indikator, även om det naturligtvis kan vara svårt att mäta. Samtidigt skulle "lidande" kunna utsträckas till faktorer som oro, stress eller till och med som personen nedan föreslog, till anhörigas situation:

Det finns alltid ytterligare en aspekt att ta till, säkerligen olika i olika fall. Men upplevd smärta/oro/ångest osv hos patienten/anhöriga skulle kunna vara en princip tex.

Eftersom den egna upplevelsen av en sjukdom eller skada kan variera betydligt mellan olika personer, samtidigt som det är svårt att mäta och jämföra, innebär det här synsättet större individanpassning men också större risk för godtycke.⁹⁰ Samtidigt är det naturligtvis oerhört svårt i praktiken att inte ta hänsyn till hur en patient upplever sin situation när beslut om behandling ska fattas.

En tredje grupp personer kunde tänka sig att man sträcker ut tolkningen av behov till olika speciella omständigheter som inte nödvändigtvis har med sjukdom eller hälsa i någon mer strikt bemärkelse att göra. Här framfördes flera exempel på faktorer som skulle kunna räknas in när en persons behov skulle avgöras. Att prioritera upp barn ansåg exempelvis en del var helt acceptabelt:

Jag kan acceptera att man prioriterar ett barn framför en äldre person med dålig prognos, annars inte.⁹¹

⁹⁰ Här pekade vissa också på faran med att låta den subjektiva upplevelsen av ett tillstånd vara grund för prioritering. Personen i följande citat exempelvis att det inte fick bli så att person prioriterades framför annan för att denne var bättre på att uttrycka sina behov: *det är viktigt att inte den som skriver högst få operation och den som är försiktig men med vårdbehov hamnar vid sidan av.* "Skriver högst" har här tolkats som "skriker högst". Det skulle möjligen även kunna innebära att någon som är bra på formulera sig i skrift kommer före en mer försiktig person, men innebörden är då i praktiken den samma.

⁹¹ Detta är naturligtvis en variant av principen "yngre framför äldre", vilket också påpekades av en deltagare som ville skriva om principen: *Första frågan på yngre vs. äldre så vill jag istället säga barn vs vuxna.* Det samma gällde personen som skrev att den hade uteslutit barn ur unga, men att barn borde

Andra resonerade på ett liknande sätt men menade att det istället var äldre personer som borde få gå före yngre personer:

En gammal och svag person bör prioriteras före en piggare vid likvärdigt behov, eftersom de inte orkar vänta lika länge.

Att ”inte orka vänta” inbjuder dock till tolkning. Det skulle kunna innebära ett strikt ”medicinskt” argument eller en uppfattning som närmast kan liknas med respekt för äldre personer. På ett liknande sätt lyfte en del fram funktionshindrade personer. Personen nedan angav exempelvis olika funktionsnedsättningar eller försvårande personlighetsdrag som en alternativ prioriteringsgrund:

Utifrån ett benbrott kan jag förstå prioriteringen. Väger man in personlighet och ev. andra faktorer så kanske det kan vara fel beslut. En människa med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, utvecklingsstörning eller andra försvårande faktorer skulle ha varit hjälpta av att prioriteras.

Vissa tänker sig i det här sammanhanget att man även borde kunna väga in hur en person påverkas av sitt tillstånd i sin vardag. Vissa uttryckte exempelvis att man borde kunna ta hänsyn till personernas ekonomiska situation. Personen i citatet nedan menar att den med sämst ekonomi borde få gå före:

Ekonomi, den med sämst ekonomi prioriteras först.

Detta kan tolkas som att den som har sämre ekonomi har svårare att klara sig utan sin inkomst och därmed borde kunna ges företräde, eller som att den med bättre ekonomi har bättre möjlighet att ta sig till en privat läkare.⁹² Oavsett så verkar uppfattningen vara att den med sämre ekonomi ett större behov och därför bör prioriteras. Andra lyfte fram att sjukvården borde kunna ta hänsyn till vilket yrke en person hade när den avgjorde vem som hade störst behov. Personen nedan menade exempelvis att man borde kunna ta hänsyn till om en person har ett arbete som inte går att genomföra om man sitter i rullstol:

prioriteras eftersom de hade svårare att vänta: *Vad gäller yngre så utslöt jag barn i svaret. Tycker annars att små barn som har svårt att vänta bör prioriteras.*

⁹² På ett liknande sätt resonerade de som ville att den med hög inkomst skulle betala sin vård själv så att den offentliga vården kunde prioritera de med sämre ekonomi. *Låt den som har hög inkomst betala för sin vård och avlasta sjukvården och därigenom frigörs möjligheter för människor med sämre förutsättningar.*

Hur stor nytta patienten har av ingreppet i sitt vardagliga liv kan kanske vara relevant ibland. Jag klarar mitt jobb även i rullstol ett tag, det gör inte en hantverkare.⁹³

På ett liknande sätt resonerade personen nedan som också verkade kunna tänka sig att prioritera personer som behövde full förmåga för att kunna genomföra sitt arbete:

Jag tycker att man kan prioritera efter arbete på annat sätt än "samhällsviktigt" - vissa yrken kräver en större precision och finkänslighet och behöver 100% för att kunna fortsätta vara yrkesverksamma medan andra yrken kan godta en viss nedsatt förmåga som negativ biverkning av en operation utan att förlora sin försörjning.

Enligt den här uppfattningen är alltså behov inte enbart något kroppsligt utan man bör väga in vem personen är och dess omständigheter i övrigt när man prioriterar. Det gör också att den här uppfattningen ibland skulle kunna tolkas i termer av framtida nytta snarare än behov så som det ser ut idag. En person som har ett precisionsarbete kan sägas ha större behov av en behandling, samtidigt som det kan generera större nytta om hon eller han prioriteras. Liksom när det gäller att väga in en persons subjektiva upplevelse av sin situation ger det här synsättet på behov större möjligheter till individanpassningar och flexibilitet, men riskerar samtidigt att i praktiken leda till ännu fler svåra avvägningar och problem med godtycke.

Om man tänker att behov i någon bemärkelse är det enda som ska få styra prioriteringsbeslut finns det två huvudsakliga sätt att avgöra vem av två patienter som ska prioriteras om det blir nödvändigt. Det första är, som tidigare nämnts, att lägga den tid och de resurser som krävs för att verkligen utröna vem som har det största behovet, egentligen oavsett hur mycket som behövs. Kan inte indikator ge ett svar på vem som har det största behovet får man leta vidare. En sådan uppfattning kommer möjligen till uttryck i citatet nedan där personen menar att lottning är ett fegt sätt att försöka undvika ansvar för svåra beslut och att läkarna istället borde prioritera "rätt":

⁹³ Personen i följande citat menade till och med att hon eller han kunde tänka sig att bli nerprioriterad så länge det fanns Internetuppkoppling eftersom det då var möjligt för henne eller honom att jobba i väntrummet: *Att vänta med en stukad fot är för mig relativt enkel särskilt om väntrummet kan erbjuda internet-uppkoppling; då kan jag arbeta medan jag väntar och störs inte så mycket av det.*

Ett fegt beslut där man genom att luta sig mot att en lottdragning är "lika för alla" frånsäger ansvar. En läkare har mandat och förhoppningsvis kompetens att ta sådana beslut och prioritera rätt.

Det andra sättet är att acceptera att två personer kan ha samma behov och sedan använda sig av en neutral eller "blind" urskillningsmetod i den bemärkelsen att den inte gör någon skillnad på personerna vad gäller exempelvis nytta eller förtjänst. Eftersom de då har bedömts vara lika, ska metoden också vara jämlik. Deltagarna lyfte fram två sådana metoder: ett strikt kösystem av typen "först till kvarn" eller lottning.

De som argumenterade för ett strikt kösystem framhöll att det var en enkel och ganska självklar metod. Personen i citatet nedan menar exempelvis på ett ganska typiskt sätt att det alltid fungerar att behandla den som kommer först:

Det fungerar alltid att prioritera den som kommer först.

Fallbeskrivningarna var utformade för att visa att man ibland kan behöva prioritera för att avgöra vem som ska hamna först i kön, men som flera försöksdeltagare påpekade är det givetvis är att det i praktiken alltid är en som kommer först till sjukvårdens kännedom. Enligt personen nedan är detta det enda som ska få avgöra vem som ska prioriteras:

Bästa resultat kan vara att den som först kom in prioriteras först. Helt ärligt så skall inskrivningstiden/ankomsten av patienten styra ovanstående och inget annat.

Att många skulle framhålla kösystemet var väntat eftersom det antagligen är det vanligaste sättet att prioritera idag. Att låta människor köa kan uppfattas som en mycket rättvis metod så länge det används mellan personer med samma behov. Kösystemet kan samtidigt uppfattas som djupt orättvist om kunskapen om de tillgängliga resurserna och var man kan få tillgång till dessa är ojämnt fördelade i samhället, och kanske ännu mer så om de är kopplade till socioekonomisk bakgrund (Calabresi och Bobbit 1978 s 43. Se även Tinghög 2011).

De som menade att lottning var det mest korrekta sättet att avgöra prioriteringsordningen framhöll att det var ett jämlikt system där alla hade lika chans.

Personen nedan hade exempelvis läst en fallbeskrivning där läkare kom fram till att lottning skulle användas vid planerad vård i det vertikala experimentet och tyckte att det kändes som det mest rättvisa givet att ett val verkligen behövde göras:

Det är två frågor! Jag är negativ till situationen som ledde till beslutet, men positiv till hur det fattades. Jag förstår sjukhusets beslut, det är rent etiskt det mest rimliga (livsstilssjukdomar är absolut inget som alltid kan lastas individen, utan är en produkt av ett samhälle som ex.vis tillåter att vi påverkas att leva osunt, som reklam för nikotin - vilket påverkar kondition - eller alkohol) och det finns därför ingen anledning att klaga.

Personen nedan uttryckte till och med att den blev positivt överraskad över metoden:

Jag blev förvånad och positivt överraskad, eftersom jag hade börjat fundera på hur omöjligt beslut det var att välja. Tänkte inte tanken att man kunde lotta.

Vissa framhöll även att det var en bra metod eftersom den kunde spara tid och göra att behandlingen kunde påbörjas fortare. Personen nedan menade exempelvis att det var bättre att lotta än att ”dividera om” vem som först skulle behandlas:⁹⁴

När två patienter kommer in med samma typ av skada och de inte går att skiljas åt (vuxen/barn, upplevd smärtsamt etc) så vad ska sjukvården göra mer än att dra lott? Det är bättre att få in en patient så fort som möjligt och påbörja behandling än att dividera om vem som har rätt till behandling först.

Som framställningen har visat är det alltså långt ifrån självklart vad som menas med att prioriteringar ska göras efter behov. Det kan innebära en strikt medicinsk bedömning, det kan innebära en bedömning av personers subjektiva upplevelser eller det kan innebära att en lång rad faktorer vägs in, så som en persons yrke, ekonomi, ålder eller anhörigas situation. Vilken syn man har på behov kan även påverka hur man ställer sig till möjligheterna att två patienter kan bedömas ha samma behov, och om man därmed kan använda något annat urskillningsinstrument såsom ”först till kvarn” eller lottning.

⁹⁴ Notera dock att personen förutsätter att faktorer som ålder och subjektivt upplevd smärta kan vara grunder för prioritering.

Inom de nyttomaximerande principerna såg vi att det dels fanns uppfattningar som rörde nytta på samhällsnivå och dels uppfattningar om nytta av en viss behandling. På ett liknande sätt skiljde jag inom den förtjänstbaserade kategorin mellan uppfattningar som verkade tyda på att personer kan förtjäna vård genom olika typer av gärningar som inte nödvändigtvis har med hälsa att göra, och uppfattningar som mer specifikt rörde möjligheter att prioritera de som misskött sin hälsa.

6.3 Uppfattningar om hur prioriteringsbeslut ska fattas

Om vi utgår ifrån att prioriteringar snarare kommer att bli vanligare än sällsyntare framöver är det intressant att studera vad deltagarna har att säga om *hur* besluten bör fattas. Det här avsnittet är uppdelat i två huvudgrupper: först diskuteras uppfattningar som har med spänningen mellan öppenhet och struktur kontra flexibilitet och individanpassning att göra, och därefter diskuteras uppfattningar om vilken beslutsfattare som är mest lämpad för prioriteringsbeslut och hur en procedur för prioriteringar bör se ut.

6.3.1 Öppenhet och struktur kontra flexibilitet

En grupp deltagare menade att diskussionen om prioriteringar av sjukvård bör bli öppnare och besluten mer systematiska. Personen i citatet nedan menar exempelvis att känslan av orättvisa minskar av öppen debatt vilket är i linje med tanken om procedurrättvisa som ett sätt att skapa acceptans och förtroende:

Det blir alltid orättvist när olika grupper ställs mot varandra, men upplevelsekänslan av orättvis behandling kan minskas genom öppen debatt och information innan beslut fattas.

Vissa lyfte fram öppenhet som ett centralt värde ur en demokratisk aspekt. Medborgarna måste ha tydlig information om hur prioriteringarna görs för att kunna utkräva ansvar:

Den demokratiska aspekten är central_ vi som medborgare ska ha tydlig information om hur förfarandet går till och möjlighet att påverka om vi vill ändra förfaringssättet.

Andra betonade även att det kan vara viktigt för de enskilda patienterna att veta hur prioriteringarna skulle göras:

Jag tycker att det är bra att en sjuksköterska får göra den här typen av prioritering. Problemet för de två patienterna är att de inte visste prioriteringsordningen i förväg.

Enligt det här sättet att se det borde prioriteringsbesluten fattas i förväg och vara öppna och tydliga eftersom det kan skapa trygghet och jämlikhet i sjukvårdssystemet. Besluten borde inte fattas av enskilda personer eftersom deras egna omdöme och värderingar då kunde leda till godtycke:

Vården hanterar begränsade resurser och att ha i förväg fastställda prioriteringsordningar för att avgöra vilka patienter som ska behandlas när känns för mig som en garanti för att alla (i teorin) kan behandlas likvärdigt och inte behöva utsättas för godtycke utifrån de personliga åsikterna från den personal som för tillfället tjänstgör.

Vissa betonade att media har ett ansvar för att föra ut prioriteringsdiskussionen till medborgarna. I citatet nedan menar exempelvis personen att det är ”alldeles för tyst” i media om dessa frågor:

I just dessa frågor är det alldeles för tyst i media. Just media borde ha ett ansvar för att informera medborgarna.⁹⁵

Att veta hur reglerna för prioriteringar ser ut på förhand kan naturligtvis leda till att patienten lättare accepterar att hon eller han exempelvis får vänta längre. Som påpekats tidigare kan det även tänkas att principerna, om de blir kända i samhället, skulle kunna leda till goda konsekvenser genom att de kan skapa goda incitamentsstrukturer.

Samtidigt fanns det en annan grupp som menade att man kanske borde prioritera mindre uppenbart. Alla ska inte enligt det här perspektivet behöva veta att det sker prioriteringar, utan det kan göras så som det traditionellt har gjorts; att den medicinska personalen prioriterar utan systematiska regleringar.

⁹⁵ Detta kan dock tolkas både som att media bör informera om nödvändigheten med prioriteringar eller som att media bör få människor att protestera mot prioriteringsbesluten. Följande citat visar kanske snarare på den senare uppfattningen: *Ska diskuteras öppet med stort mediapådrag.*

Personen i citatet nedan tycker exempelvis att yngre bör prioriteras framför äldre inom cancervården, men verkar tycka att det inte är något man behöver prata alltför mycket om:

Att de behöver göra prioriteringar får man förstå. Alla patienter ska heller inte behöva veta att det gör prioriteringar. Jag skulle prioritera ned Cancer patienter som är över säg 55år medan de som är yngre runt 24-40år prioriteras upp.

Inom den här gruppen betonades flexibilitet och individanpassning snarare än öppenhet och systematik. Naturligtvis kan man tänka sig att man skulle kunna vara öppen med att besluten fattas osystematiskt men på det hela taget verkade uppfattningen vara att sjukvårdspersonalen borde ges ett stort utrymme för individuell bedömning:

Låt läkaren bedömma helheten.

I citatet nedan verkar personen mena att det kan finnas många faktorer i en persons liv som man bör ta hänsyn till när man prioriterar. Detta kan ses som en vid form av ”behov”:

Man måste hela tiden se på konsekvenserna och använda medlen rätt. Det kan bli oerhört mycket kostsammare om man väljer att bota en yngre framför en äldre bara utefter ålder. Den yngre återhämtar sig kanske bättre även om den får vänta. Den äldre kan få besvär som gör att andra tjänster måste till under resten av livet - hemtjänst, särskilt boende eller annat. Varje beslut måste vara individrelaterat med tydlig konsekvensbild.

Individuella beslut gör det naturligtvis möjligt att ta mer hänsyn till en persons totala situation och behov. Samtidigt riskerar det att leda till mer godtycke än om beslut fattas enligt mer rigida regler. Här finns det svåra avvägningar att göra mellan rättssäkerhet och individualitet.

Vissa personer verkade dock snarare vara skeptiska till öppenhet och systematik eftersom de menade att själva proceduren för att skapa öppna och systematiska prioriteringsbeslut skulle kunna kräva för mycket administration och riskera att gå ut över effektiviteten. I citatet nedan uttrycker personen till och med att prioriteringskonferenser skulle kunna leda till ett ökande moraliserande.

I stället verkar personen föredra att personalen gör en bedömning av den aktuella situationen:

Det är rimligen få vårdsituationer som omfattas av beslutet, så konferenser av detta slag som dessutom kommer att kräva administration för att tillämpas på avsett sätt bör medföra löneavdrag för medverkande. Även om skadan skulle vara helt identiska så bör även bedömning av allmäntillstånd risk för komplikation mm göras vid prioritering. Synsättet inbjuder till moraliserande och godtycke i stället för inriktning på effektiv och god vård.

Andra var oroliga för att öppna prioriteringskriterier skulle kunna leda till att redan resursstarka grupper gynnades eftersom de skulle kunna lära sig att utnyttja dem:

De som så småningom lär sig systemet kommer att vid behov beskriva orsak på ett sätt som gynnar dem vid prioritering och då förmodligen inget rättsförfarande är aktuellt framstår iden som enbart oetisk.

Denna risk borde dock framför allt gälla kriterier som exempelvis ”ansvar” där orsaken till skadan tillåts påverka prioriteringen.

6.3.2 Uppfattningar om beslutsfattande aktörer

Den statistiska analysen visade att det inte gjorde någon skillnad vilken aktör som fattade ett givet beslut om prioriteringar för hur deltagarna accepterade beslutet eller proceduren, vare sig vad gällde de horisontella eller de vertikala besluten. Det hindrar dock inte att många deltagare hade tydliga idéer om vilken aktör som var den mest lämpade. Motiveringarna bland de som läst om horisontella beslut och de som läst om vertikala beslut liknade i mångt och mycket varandra, men på vissa ställen har det markerat vilken typ av fallbeskrivning författaren till citatet har läst.

För en grupp framstod läkarna som de mest lämpliga att göra prioriteringar. Läkarna framställs här som de självklara auktoriteterna eftersom de är de medicinska specialisterna.

Personen som skrivit citatet nedan hade läst en fallbeskrivning som behandlade horisontell prioritering och uttrycker att hon eller han knappast kan tänka sig en annan aktör som beslutsfattare:

Även om man inte är helt nöjd med sättet prioriteringsarbetet går till på så kan jag inte peka ut ett bättre sätt idag. Vem/vilka skulle kunna utföra arbetet i stället för läkarna? Jag vet inte.

Inom den här gruppen betonades läkarnas speciella kunskap. Personen i citatet nedan menade exempelvis att politiker inte kan anses vara tillräckligt kunniga för att fatta beslut som gällde sjukvård utan att detta måste göras av experter:

Trots att beslutet grundas på de medicinska utlåtanden läkarna framför så känns det helt vrickat att politiker, med olika bakgrunder, ska sitta och bestämma om just såna här saker. Nog för att de är folkvalda och det råder folkstyre, men i vissa områden (så som exempelvis just medicin) känns det som att mer kunniga personer borde ha mer att säga till om.

En del vill ge läkarna och en övriga sjukvårdspersonalen en ganska omfattande makt över prioriteringarna. Författaren till citatet nedan, som läst ett fall av vertikal prioritering, poängterar exempelvis att prioriteringar ska vara medicinska och därför göras av läkare, men menar samtidigt att de ska få väga in faktorer som vem som löper störst risk att snart återkomma eller vem som har störst glädje av en operation. Det tyder på att läkarna anses kompetenta att även göra mer värderingsmässiga bedömningar:

Detta är inte en priritering som politiker ska göra, annat än i mer allmänna termer. Det måste vara en medicinsk bedömning som ligger till grund. Läkarna ska själva kunna göra en medicinsk bedömning och prioritering. Och inte bara utifrån de akuta behoven, men också utifrån var insatsen bäst gör nytta. Vem kräver minst rehabilitering? Vem löper störst risk att vara tillbaka inom kort? Vem kommer att behöva extra resurser för att bli återställd? Vem kommer att ha mest glädje/nytta av operationen? Det är rimligt att tro att resultatet blir densamma, men det är medicinska aspekter som ska avgöra. Inte politikens (eller läkares) allmänna moraliserande över ett dåligt leverna

Vissa menade också att just för att läkarna är de mest kompetenta har de även ett ansvar för att fatta besluten. Personen i citatet nedan menar exempelvis att sjukvårdspersonalen inte borde kunna undvika ansvar genom att hänvisa till politiska beslut:

Prioriteringar behöver göras. Men det är inte alltid politikerna som ska behöva göra dem. Många offentliganställda är mycket måna om sin integritet och beslutanderätt när det ska fördelas skattemedel, men när det ska skäras ner eller prioriteras, så väljer plötsligt många att avstå från att utöva sitt myndighetsansvar. Då är det tryggt att kunna skylla på politiker.

En annan grupp lyfte fram politiker som de bästa beslutsfattarna i den här typen av frågor. Personen i citatet nedan menar exempelvis att det är korrekt att politikerna fattade prioriteringsbesluten eftersom de är valda just för att fatta svåra beslut:

Som det står i artikeln: I en perfekt värld hade man kunnat hjälpa båda grupperna, men man måste prioritera och se den stora bilden. Det är aldrig roligt för någon att behöva bestämma att något är viktigare än något annat, men det är det vi har politiker till och det är vi som har valt dem till att fatta såna här svåra beslut.

Personen i citatet nedan uttrycker till och med tacksamhet mot politiker som tar tag i problemet:

Jag har stor förståelse för att sådana här beslut måste fattas, men är ärligt talat glad att jag slipper fatta dem. Tack politiker. _)

Här lyftes demokratiargumentet fram – befolkningen måste ha möjlighet att påverka prioriteringarna, och det kan de göra genom sina folkvalda representanter:

Jag vill att det är de politiker som är satta att leda landet som också är de som fattar ett sådant här livsavgörande beslut. Det måste vara folkvalda som vi medborgare kan ställa tills vars, inte läkare som inte valt att leda oss. De kan agera experter men här är det ju lite väl långt i sina roller som experter.

Andra menade att politikerna är de som ska hantera besluten helt enkelt eftersom det är de som håller i pengarna och därför måste ta ansvar för de begränsande val som görs:

Eftersom politikerna fattar besluten om nedskärning, är det också de som måste ange på vad som ska skäras ned. Givetvis kan tjänstemän utreda alternativ, men i slutändan måste politiker ta ansvaret.

En del av deltagarnas argument för att politiker ska fatta besluten kan också härledas ur argument mot att läkare ska göra det.

En del menade exempelvis att läkare inte har tillräckligt med överblick för att kunna göra prioriteringarna. De ansågs vara mest intresserade av just sin egen verksamhet och inte lämpade för att göra bedömningar om vilka konsekvenser besluten kunde få på mer övergripande nivå:

Ett solklart fall i subotimering. Läkarna har inte överblick eller ansvar för konsekvenserna för resten av samhällsapparaten.

Andra ansåg också att läkare eller annan sjukvårdspersonal inte borde fatta beslut om hur prioriteringar ska göras eftersom de alltid borde stå på den enskilda patientens sida. Personen i citatet nedan verkar exempelvis mena att samhället (vilket i förlängningen borde innebära våra valda representanter) ska tala om för läkarna hur de ska prioritera och att de sedan innanför dessa ramar ska få göra allt de kan för sina patienter:

Som tidigare, prioriteringsfrågor är absolut inget som några läkare kan avgöra. Deras uppgift är att se till att se till att alla patienter får vård på samma villkor så länge samhället icke vill något annat.

Vissa menade att det även var positivt för sjukvårdspersonalen om de inte behövde fatta besluten i den direkta kontakten med patienterna. Personen nedan, som hade läst en fallbeskrivning där politiker fattade beslut, menade exempelvis att ett förfarande där prioriteringsbeslut flyttades högre upp i organisationen kunde vara ett sätt att skydda den enskilde medarbetaren från obehagliga anklagelser och dessutom vara ett stöd vid svåra beslut:

Bra att ansvaret för prioriteringsordningen ligger högre upp i organisationen så att den enskilde medarbetaren har detta att falla tillbaka på vid svåra vägval, arga patienter etc.

En tredje grupp förespråkade ett ökat medborgerligt deltagande i prioriteringsdiskussionen eller prioriteringsbesluten. Deras uppfattningar låg i flera fall nära den argumentation som förs inom den akademiska diskussionen om så kallad deltagardemokrati. Personen i citatet nedan menade exempelvis att inrättandet av en medborgarpanel var bra ur demokratisk synvinkel eftersom den lät medborgarna påverka vad som skulle hända med skattemedlen:

Att ha en panel som representerar befolkningen som ger ett beslutsunderlag känns väldigt demokratiskt då man ger folket möjlighet att påverka vad som sker med skattepengarna. Att det sedan är politikerna som tar det slutgiltiga beslutet är bra eftersom det är deras ansvar att fördela resurser.

Personen nedan uttrycker dock en ambivalens. Å ena sidan upplevs det som ”lite märkligt” att politiker lämpar över en del av ansvaret för de svåra prioriteringarna på vanliga medborgare. Å andra sidan kanske medborgarpanelen behövs för att föra in allmänhetens synpunkter i prioriteringsdiskussionen:

Egentligen är det lite märkligt att vi först har folkvalda politiker som ska representera folkets intressen. Sen tar de in några slumpvis utvalda medborgare för att hjälpa till att fatta ganska tuffa beslut. Politikerna borde egentligen klara av att ta hand om medborgarnas intressen utan att tillsätta en medborgarpanel. Tyvärr styrs politiker alltför ofta av annat än medborgarnas bästa, så det kanske är en viss poäng med medborgarpanelen ändå.

Slutligen fanns det en grupp som ville flytta ansvaret och inflytandet för prioriteringarna från såväl de folkvalda som från den patientnära personalen och istället införa en beslutsprocedur på en högre nivå. Personen i citatet nedan menade exempelvis att en expertkommitté med representanter från olika myndigheter var bäst lämpad att fatta besluten:

Tycker personligen inte det ska vara politiker som diskuterar fram prioriteringarna, inte ens på grundval av vad läkare givit för underlag. Det bör istället vara en expertgrupp bestående av läkemedelsverket, socialstyrelsen och liknande myndigheter som arbetar fram förslag till prioriteringar som politiker sedan får fatta beslut om.

På ett liknande sätt resonerade personen nedan som förespråkade en mer juridiskt inriktad procedur:

För dylika frågor torde det finnas några former av råd (som ex lagrådet) där ärenden skall remitteras till.

Sammantaget fanns det alltså mycket skiftande uppfattningar i materialet om hur prioriteringsbesluten ska fattas. Vissa framhöll att besluten måste fattas öppet och systematiskt och gärna diskuteras i media. Andra uttryckte att besluten måste vara flexibla och individuella och det kanske inte var nödvändigt att informera alla om varför de prioriterades bort. För vissa verkade det vara självklart att besluten ska fattas av politiker medan andra finner det lika självklart att det ska göras av läkare eller att befolkningen måste få vara med. En del vill till och med föra diskussionen till en ännu högre nivå och därmed fjärma den från både lokala politiker och sjukvårdspersonal.

6.4 Sammanfattande kommentarer om de öppna svaren

Genom denna framställning av de uppfattningar som har framkommit i deltagarnas öppna svar är förhoppningen att ha kunnat illustrera den stora variationen i hur deltagarna uppfattade frågorna om prioriteringar av sjukvård. Som tidigare har påpekats tyder genomgången på att det finns stort intresse och engagemang för sjukvårds- och prioriteringsfrågor, samtidigt som det rör mycket komplexa frågor där det inte alltid är givet att vi är överens om vad vi pratar om.

Till att börja med kan vi konstatera att även om en grupp personer menar att prioriteringar är lika självklart inom sjukvård som inom andra sektorer så är långt ifrån alla är övertygade. Vissa menar att det genom skattehöjningar, effektiviseringar eller omprioriteringar mellan andra samhällssektorer kan gå att undvika prioriteringar. Enligt en sådan uppfattning är prioriteringsproblemet mer en fråga om politisk vilja eller förmåga än om faktisk resursbrist. Andra menar att det i princip inte är tillåtet att göra prioriteringar eftersom det uppfattas som ett hot mot principen alla människors lika värde eller ett ofta antaget förbud mot att värdera människoliv i pengar. Denna uppfattning är en moralisk ståndpunkt som människor kan tänkas hålla både om de tror att problemet handlar om politisk vilja och alltså går att lösa, eller om de upplever att de lever i en icke perfekt värld som faktiskt inte kan leva upp till deras ideal.

För beslutsfattare som behöver handskas med prioriteringar är de här uppfattningarna viktiga att förhålla sig till eftersom beräkningar visar att prioriteringar antagligen kommer att bli mer snarare än mindre nödvändiga i framtiden, oavsett skattenivåer och effektiviseringar. Om dessa beräkningar stämmer och om de vill kunna vara öppna med de prioriteringsbeslut som fattas så kan det finnas svårigheter med att övertyga människor om att det är nödvändigt. Samtidigt kan gruppen som inte accepterar prioriteringar ha en viktig roll att fylla i en diskussion om prioriteringar vad gäller att förhindra alltför genomgripande och kanske ogenomtänkta beslut eftersom de antagligen kommer att tvinga fram fakta och goda argument för de bortval som kanske trots allt görs.

Vad gäller vilka principer som skulle kunna användas för att göra prioriteringar skiljde jag ut uppfattningar som handlade om nytta, uppfattningar som handlade om förtjänst och uppfattningar som i huvudsak handlade om behov i dagsläget.

Dessa kategorier är vanligt förekommande i debatten om prioriteringar. Uppfattningarna som handlade om nytta rörde både nytta på övergripande nivå, det vill säga att de behandlingar som ger mest nytta ska prioriteras, och på individnivå, det vill säga att de patienter som kan ha mest nytta av en behandling som prioriteras. Inom kategorin som rörde förtjänstbaserade principer diskuterades både uppfattningar som handlade om att en person genom sina gärningar och tidigare bidrag till samhället kan förtjäna att prioriteras, och uppfattningar som mer specifikt handlade om att personer som misskött sin hälsa kunde prioriteras ner.

Inom den kategori som bedömts som ”behov” fanns det stor variation i tolkningarna. Medan en grupp verkade uppfatta behov som något ganska strikt medicinskt, var andra benägna att inkludera personernas subjektiva upplevelser eller deras ekonomiska och sociala omständigheter i övrigt när man fattar prioriteringsbeslut. Hur behov uppfattas kan ha konsekvenser för vilka typer av behandlingar man väljer och vilka man väljer bort, men också för möjligheterna att skapa tydliga och systematiska riktlinjer för prioriteringar. En bredare uppfattning om behov kan ge större utrymme för flexibilitet och individanpassning, samtidigt som det i praktiken kan riskera att ge ökat utrymme för godtyckliga bedömningar och ojämlikhet. Denna spänning mellan tydliga kriterier och ett mer flexibelt helhetstänkande återkom även i diskussionen om hur prioriteringar ska göras, där vissa förespråkade systematik, öppenhet och ansvarsutkrävande och andra verkade vilja lägga besluten så nära patienterna som möjligt och låta läkarna göra en samlad bedömning.

Vidare verkar vissa tänka sig att två patienter kan ha samma behov medan andra inte tror det. Är man övertygad om att det går att komma fram till vem som har det allvarligaste behovet kan man förespråka en ståndpunkt som innebär att man helt enkelt lägger alla de resurser som krävs för att utröna vem som har det största behovet. Accepterar man att det går att bedöma två behov som jämbördiga kan man till använda sig av en jämlik urskillningsmetod som ”först till kvarn” eller lottning.

7. DISKUSSION OCH SLUTSATSER

Syftet med en här rapporten har varit att empiriskt undersöka hur människor reagerar på öppna prioriteringar i betydelsen information om prioriteringsbeslut och beslutsprocedurer. Här kommer nu en sammanfattning av de viktigaste lärdomarna från studien samt en diskussion om vilka slutsatser vi skulle kunna dra av resultaten.

7.1 Pedagogiska utmaningar

Till att börja med tyder resultaten på att det kan finnas betydande pedagogiska utmaningar när det gäller att förklara nödvändigheten av prioriteringar för befolkningen. De öppna svaren visade att prioriteringar av sjukvård uppfattas av vissa grupper som ett hot mot principen alla människors lika värde eller ett ofta antaget förbud mot att värdera människoliv i pengar. En del sätter också stor tilltro till att effektiviseringar, omfördelningar eller skattehöjningar ska kunna lösa problemet med resursbrist utan att prioriteringar är nödvändiga.

Experimenten visade samtidigt att det är ganska svårt att påverka människors uppfattningar med information om prioriteringsbeslut och beslutsprocedurer för prioriteringar. De skillnader som finns är små och i många fall inte signifikanta, vilket gör att vi i de flesta fall endast kan tala om tendenser. I det horisontella experimentet visade det sig exempelvis att även de som fått en relativt lång artikel om hur beslutet gått till, med både en beskrivning av den formella proceduren och utdrag från diskussionen, i låg utsträckning upplevde att de visste vem som är ansvarig för beslutet. Detta trots att en inledande analys tydde på att deltagarna faktiskt hade läst texterna. Gruppen som fått en längre procedurbeskrivning skiljde sig heller inte från de som bara fått motiveringar till beslutet varesig vad gällde att veta vem som var ansvarig för beslutet eller förståelse för beslutet.

Naturligtvis kan man hävda att ännu mer information hade gett en ökad effekt men samtidigt måste vi betänka att mer information också kan leda till informationströtthet eller en negativ känsla av att beslutsfattarna försöker övertala befolkningen.

Analysen över tid visade dessutom att förtroendet för sjukvården var signifikant lägre bland de som hade bearbetat informationen genom att tänka, diskutera eller lära sig mer om prioriteringar, vilket alltså snarare tyder på en negativ effekt av mer informationsinhämtning.

I linje med de teorier om hur människor uppfattar och tar till sig information som diskuterades i det teoretiska avsnittet finns det alltså en uppenbar risk för att det är svårt att utforma information som upplevs som öppen och informativ och som faktiskt förmår att förändra människors initiala åsikter och föreställningar.

7.2 Osäker effekt av öppenhet för acceptans av prioriteringsbeslut

I det horisontella experimentet såg vi att det fanns en positiv effekt för hur man uppfattade ett beslut av att få läsa en text med information om motiveringar eller både motiveringar och beslutprocess, jämfört med att endast bli tillfrågad om hur man ställer sig till beslutet. Det verkar alltså finnas en tendens till att någon typ av information, antingen bara om motiveringar eller även om processen kan leda till högre acceptans för ett beslut. Denna effekt var dock inte signifikant i en uppföljande grupp som fick svara på samma frågor som de övriga, vilket gör att den måste betraktas som mer osäker.

Det fanns heller inte något som tydde på att det skulle spela någon roll om informationen endast innehöll motiveringar till beslutet eller även en beskrivning av beslutsproceduren och diskussionen för hur deltagarna accepterade beslut. Det verkar alltså inte finnas någon extra legitimerande effekt av att ge mer utförlig information om prioriteringsprocessen; det vill säga att vara mer öppen än att endast ge motiveringar till besluten. Detta kan tolkas som att en beslutsfattare som vill arbeta öppna prioriteringar kan nöja sig med motiveringsstadiet, såvida det är beslutsacceptans han eller hon är inriktad på.

Inom det vertikala experimentet fanns det däremot en negativ effekt av att få veta att ett akut prioriteringsbeslut fattades av en sjuksköterska utan att det fanns några uppsatta regler för hur det skulle gå till.

Även om det alltså inte går att säga säkert att mer öppenhet leder till mer acceptans verkar det som att det leder till lägre acceptans att bli explicit uppmärksam på att ett beslut fattas dolt. Den negativa effekten kunde dock vägas upp om sjuksköterskan kom fram till att använda lottning som urskiljningsmetod, vilket tyder på att proceduren accepteras om resultatet blir att "rätt" metod används. Rätt metod, det vill säga lottning, kan här tänkas accepteras i högre grad eftersom den lättare uppfattas som en neutral beslutsmetod eller till och med som att inget egentligt prioriteringsbeslut fattas.

7.3 Ingen effekt av beslutsfattare

Ett intressant resultat som visade sig i både det horisontella och det vertikala experimentet är att det inte verkar spela någon roll om ett givet beslut fattas av läkare eller av politiker (eller, i det horisontella experimentet, av en medborgarpanel) för hur beslutet och proceduren uppfattas av människor. Detta resultat visade sig även i de Fine Licht 2011. Även om man alltid ska vara försiktig med att tolka noll-resultat finns det alltså inget som tyder på någon effekt av beslutsfattare.

Detta kan naturligtvis upplevas som kontraintuitivt. Inom sjukvårdsforskning är exempelvis vanligt att tänka sig att beslut bör fattas av läkare för att människor ska acceptera dem eftersom människor tenderar att hysa betydligt högre förtroende för den medicinska professionen än för politiker. Det är dock ganska lätt att föreställa sig att anledningen till att människor på en direkt fråga tenderar att säga att de vill att läkare ska fatta beslut om fördelning av sjukvårdsresurser är att de tror att de kommer att fatta "bättre beslut"; det vill säga beslut de själva gillar. Det behöver då inte betyda att det finns någon extra legitimerande effekt av att ett givet beslut fattas av just läkare. Det är också möjligt att människor faktiskt uppfattar den här typen av avvägningar som politiska snarare än som medicinska, vilket gör att läkarna inte "drar nytta" av sin status som experter.

På samma sätt är det en vanlig uppfattning inom forskningen att medborgarna på olika sätt måste aktiveras och involveras för att besluten ska uppfattas som legitima.

Tidigare forskning har dock främst studerat dem som faktiskt deltar i sådana diskussioner eller råd, och sett att de ökar sin acceptans för begränsande beslut och sitt förtroende för politiker som beslutsfattare. Studier av dem som inte deltar utan bara agerar allmänhet i ett system där andra medborgare deltar är betydligt mer sällsynt. Resultatet av den här studien tyder på att det inte verkar finnas någon positiv effekt av att få veta att allmänheten varit inblandad i besluten, vilket egentligen kanske inte är så konstigt.

Medborgarna är ju framlottade och inte valda, vilket gör att de är svåra att utkräva något ansvar av. Dessutom kan effekten vara den samma som den som föreslogs i fallet med läkarna; anledningen till att människor överlag vill att allmänheten ska delta kan vara att de tror att det då inte kommer att fattas några obehagliga beslut.

Däremot fanns det en tendens till positiv effekt av att beslutsfattaren är ense om beslutet. Detta stödjer tanken om att den interna legitimiteten, det vill säga legitimiteten inom organisationen, kan vara en förutsättning för att uppnå extern legitimitet, det vill säga legitimitet hos befolkningen.

7.4 Förtroendet för sjukvården riskerar att minska temporärt

I det horisontella experimentet fanns det en tendens till att förtroendet för sjukvården på generell nivå snarare sjönk än steg av att deltagarna fick information om prioriteringsbeslut och beslutsprocedurer. Detta var fallet även i en tidigare studie om behandling för infertilitet (de Fine Licht 2011). Däremot fanns ingen sådan effekt vad gällde de vertikala besluten, vilket kan vara en effekt av att cancer och infertilitet upplevs som allvarligare eller mer hotande än armbrott och knäproblem, eller att prioriteringar upplevs som mer acceptabelt när det gäller vertikala prioriteringar.

Att det finns en tendens till att förtroendet för sjukvården riskerar att sjunka av information om prioriteringar kan antagligen delvis förklaras med att de lätt uppfattas som så kallade *taboo trade-offs*, det vill säga val som egentligen inte "får" göras. Nedgången i förtroende var dock inte särskilt stor och visade sig även till stor del vara temporär. I den uppföljningsenkät som gjordes en månad senare fanns inte längre någon skillnad mellan de som hade läst information om prioriteringsbeslut och beslutsprocedurerna och de som inte hade gjort det.

Som tidigare nämnts visade det sig att förtroendet var signifikant lägre hos dem som uppgav att de på något sätt hade bearbetat informationen genom att söka mer information, tänka mer eller diskutera med någon, men de flesta verkade ha glömt eller släppt informationen och därmed inte heller fått något mer permanent försämrat förtroende. Eftersom det på det hela taget verkar vara en ganska kortsiktig negativ effekt är det kanske en risk man som beslutsfattare är beredd att ta för att kunna vara öppen och tydlig med hur prioriteringarna görs. Även om människor upplever den här typen av beslut som initialt obehagliga får det kanske inga större konsekvenser för förtroendet på sikt.

Kanske är det helt enkelt argumentet att öppenhet stärker eller bibehåller förtroendet som är problematiskt. Om vi tror att öppenhet är den enda framkomliga vägen kanske vi ska utgå ifrån att det långt ifrån är säkert att det kommer att leda till ökad acceptans och ökat förtroende hos befolkningen, åtminstone inte inom den närmaste tiden. Det kan till och med vara så att det kan sänka förtroendet eftersom människor blir mer medvetna om att vården inte kommer att kunna ge alla allt de skulle kunna ha nytta av. Istället bör vi kanske inrikta oss på att argumentera för att det är rätt att fatta så öppna beslut som möjligt av andra skäl; till exempel för att det är det mest demokratiska eller för att medborgarna helt enkelt har rätt, eller till och med skyldighet, att veta hur de gemensamma resurserna fördelas även om det är smärtsamt.

7.5 Begränsningar och vidare forskning

Som tidigare har beskrivits har den här studien utformats efter fiktiva och förenklade fall för att det ska vara möjligt att variera intressanta variabler som grad av öppenhet och olika beslutsfattare. Detta ger oss möjligheter att isolera speciella effekter men samtidigt riskerar naturligtvis resultatet att komma långt ifrån verkligheten. Hur människor skulle reagera om de faktiskt läste om beslut som gällde deras eget landsting i sin morgontidning – kanske under flera veckors tid – kan mycket väl tänkas skilja sig från hur de reagerar när de ställs inför ett beslut i en enkät och därefter får besvara ett ganska stort antal frågor om hur de uppfattar informationen. Detta bör vi hålla i minnet.

I studien har människors uppfattningar mätts genom att de har svarat på frågor i en web-enkät. Enkätformen med sina standardiserade svar gör det möjligt för oss att göra jämförelser mellan grupper och se skillnader i hur de reagerar. Samtidigt kan det dock vara svårt att fånga nyanser och olika tänkbara tolkningar. Detta såg vi inte minst i de öppna svaren. Det är därför viktigt att se de statistiska resultaten som generella tendenser. Inom varje grupp kan olika individer naturligtvis reagera mycket olika.

Givetvis finns det en stor mängd spännande alternativa experiment som skulle kunna göras. Vad gäller det har studien kanske väckt fler frågor än vad den har besvarat. Det finns närmast oändligt med tänkbara prioriteringsfall, beslutsprocedurer och principer för prioriteringar i olika kombinationer som skulle kunna hjälpa oss att ringa in vilka fall som uppfattas som mest respektive minst problematiska och varför olika effekter kan uppstå. Här skulle det även vara givande att jämföra med svåra beslut inom någon annan sektor för att undersöka om och på vilket sätt sjukvård uppfattas som ett speciellt område.

Fortsatt forskning inom det här spännande området borde antagligen också fokusera mer specifikt på hur information ska utformas för att människor ska uppleva att de har fått tillräckligt mycket och rätt sorts information. Att man med hjälp av information ska kunna få människor att förstå och acceptera beslut är något av en grundbult i öppenhetsteori, och vi behöver mer empirisk kunskap om hur informationen ska se ut, hur omfattande och djupgående den ska vara och hur den ska förmedlas för att kunna uppnå de önskade effekterna. Detta skulle även behöva göras i mer verkliga situationer.

Slutligen visade analysen av de öppna svaren att det finns en stor mängd skilda uppfattningar bland befolkningen rörande den här typen av frågor. Öppna svar är dock svåra att arbeta med i och med att de inte lämnar något utrymme för uppföljande frågor och längre berättelser. Att presentera mer eller mindre autentiska prioriteringsfall för människor och sedan djupintervjua dem om deras reaktioner skulle antagligen kunna ge mer djupgående information om olika sätt att resonera kring de här frågorna.

8. REFERENSER

Abelson, J. Eyles, J. McLeod, C.B. m.fl. 2003. Does deliberation make a difference? Results from a citizens panel study of health goals priority setting. *Health Policy* 66: 95-106.

Ahlenius, I-B. 2004. Rätten att granska tomma skåp. *Dagens Nyheter* 2004-04-23.

Arvidsson, E. André, M. Borgquist, L. m.fl. 2009. Primary care patients' attitudes to priority setting in Sweden. *Journal of Primary Health Care* 27:123-128.

Axberg, M. 1997. Rättvisa och demokrati: om prioriteringar i sjukvården. Avhandling, Uppsala universitet.

Baird, V. A. och Gangl, A. 2006. Shattering the myth of legality: The impact of the media's framing of Supreme Court procedures on perceptions of fairness. *Political Psychology* 27: 597-614.

Bauman, C. W och Skitka, L.J. 2009. Moral disagreement and procedural justice: Moral mandates as constraints to voice effects. *Australian Journal of Psychology* 61: 40-49.

Beetham, D. 1991. *The legitimation of power*. Basingstoke: Macmillan

Besley, J. C. och McComas, K. A. 2005. Framing justice: Using the concept of procedural justice to advance political communication research. *Communication Theory* 15: 414-436.

Besley, J. C. McComas, K. A. och Trumbo, C. W. m.fl. 2008. Local newspaper coverage of health authority fairness during cancer cluster investigations. *Science Communication* 29: 498-521.

Birkinshaw, P. 2006. Transparency as a human right, I Hood, C. och Heald, D. (red.) *Transparency. The Key to Better Governance?* Oxford: Oxford University Press.

Bok, S. 1982. *Secrets*. New York: Pantheon Books.

Bohman, J. och Rehg, W. 2002. *Deliberative democracy: essays on reason and politics*. Cambridge: The MIT Press.

Broqvist, M. och Garpenby, P. 2007. Rättvisan finns i betraktarens öga - Röster från medborgare om rättvisa i vården. *Prioriteringscentrum* 2007:6

Broqvist, M. Garpenby, P. Lund, K. och Bäckman, K. 2009. Prioriteringar i Västerbottens läns landsting 2008 Del II. Olika tankar om processen. *Prioriteringscentrum* 2009:2.

Brülde, B. och Tengland, P-A. 2003. *Hälsa och sjukdom – en begreppslig utredning*. Lund: Studentlitteratur.

Bäckman, K. Andersson, A. och Carlsson, P. 2004. Öppna prioriteringar i Östergötland. Del I. Den politiska beslutsprocessen. *Prioriteringscentrum* 2004:4.

Bäckman, K. Lindroth, K. och Carlsson, P. 2005. Öppna prioriteringar i Östergötland. Del II. Massmedias rapportering av beslutsprocessen. *Prioriteringscentrum* 2005:7.

Bäckman, K. Nedlund, A-C. Carlsson, P. och Garpenby, P. 2008. Erfarenheter av öppna politiska prioriteringar. Uppföljning av prioriteringar i Östergötland efter fyra år. *Prioriteringscentrum* 2008:6.

Calabresi, G och Bobbitt, P. 1978. *Tragic Choices*. New York: Norton & Company.

Carlsson, P. 2010. Vad ska vi välja? Om vårdens prioriteringar. I Anell, A. och Gerdtham, U-G (red.) *Vårdens utmaningar*. Stockholm: SNS förlag.

Chambers, S. 2004. Behind closed doors: Publicity, Secrecy and the Quality of Deliberation. *Journal of Political Philosophy* 12: 39-410.

Chong, D och Druckman, J.N. 2007. Framing theory. *Annual review of political science* 10:103-26.

- Coglianesi, C. 2009. The Transparency President? The Obama Administration and Open Government. *Governance: An International Journal of Policy, Administration, and Institutions* 22: 529-544.
- Cohen, M. D. March, J.G. och Olsen, J.P. 1972. Garbage can model of organizational choice. *Administrative Science Quarterly* 17: 1-25.
- Cohen, R. L. 1985. Procedural justice and participation. *Human Relations* 38: 643-663.
- Contandriopoulos, D. 2004. A sociological perspective on public participation in health care. *Social Science & Medicine* 58:321-330.
- Dahlberg, S. Lindholm, H. Lundmark, S. m.fl. 2011. The 2010 Internet Campaign Panel. MOD Working paper 2011:1. Tillgänglig på: http://www.mod.gu.se/digitalAssets/1326/1326233_mod-working-paper-2011_1---the-2010-internet-panel---dahlberg-et-al.pdf
- Daniels, N. och Sabin, J. 1997. Limits to health care: Fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem for insurers. *Philosophy & Public Affairs* 26: 303-350.
- Daniels, N. och Sabin, J. 2008. *Setting limits fairly: learning to share resources for health*. New York: Oxford University Press.
- Davis, C. Wetherell, M. och Barnett, E. 2006. *Citizens at the centre. Deliberative participation in healthcare decisions*. Bristol: The policy press.
- de Fine Licht, J. 2011. Do We Really Want to Know? The potentially negative effect of transparency in decision-making on perceived legitimacy. *Kommande i Scandinavian Political Studies*.
- de Fine Licht, J. och Naurin, D. 2010. Does Open Decision-making Increase Perceived Legitimacy? An inventory of counter-arguments. Paper presented at the Quality of Government Institute Workshop, Prague, December 13-16, 2010.
- de Fine Licht, J. Naurin, D. Esaiasson, P. och Gilljam, M. (2011). Does transparency increase public legitimacy? An experimental study of

procedure acceptance of open- and closed-door decision-making. Göteborgs universitet: Opublicerat manuskript.

Delli Carpini, M. X. Cook, F.L. och Jacobs, L.R. 2004. Public deliberation, discursive participation, and citizen engagement: A review of the empirical literature. *Annual Review of Political Science* 7:315-44.

Denier, Y. 2008. Mind the gap! Three approaches to scarcity in health care. *Medicine, Health Care and Philosophy* 11:73–87.

Dolan, P. Cookson, R. och Ferguson, B. 1999. Effect of discussion and deliberation on the public's views of priority setting in health care: focus group study. *BMJ* 318:916-9.

Dolan, P. Edlin, R. Tsuchiya, A. och Wailoo, A. 2007. It ain't what you do, it's the way that you do it: Characteristics of procedural justice and their importance in social decision-making. *Journal of Economic Behavior & Organization* 64: 157-170.

Downs, A. 1957. *An economic theory of democracy*. New York: Harper & Row

Earle, T. C. och Seigrist, M. 2008. On the relation between trust and fairness in environmental risk management. *Risk Analysis* 28: 1395-1413.

Elhauge, E. 1994. Allocating health-care morally. *California Law Review* 82: 1451-1544.

Elster, J. 1989. *Nuts and Bolts for the Social Sciences*. Cambridge: Cambridge University Press.

Elster, J. 1992. *Local Justice: How Institutions Allocate Scarce Goods and Necessary Burdens*. New York: Russell Sage Foundation.

Elster, J. 1995. Strategic uses of arguments, in Arrow m.fl. (red.) *Barriers to conflict resolution*. New York: Norton.

Elster, J. 1998. *Deliberation and constitution making* i Elster, J. (red.) *Deliberative Democracy*. New York: Cambridge University Press.

- Eppler, M. J. och Mengis, J. 2004. The concept of information overload: A review of literature from organization science, accounting, marketing, MIS, and related disciplines. *Information Society* 20: 325-344.
- Erntoft, S. 2010. The use of health economic evaluations in pharmaceutical priority setting - The case of Sweden. Avhandling. Lunds Universitet.
- Etzioni, A. 2010. Is transparency the best disinfectant? *The journal of political philosophy* 18: 389-404.
- Faden, R R. 2009. Expensive Cancer Drugs: A Comparison between the United States and the United Kingdom. *The Milbank Quarterly* 87:789-819.
- Fenster, M. 2006. The opacity of transparency. *Iowa Law Review* 91: 885-949.
- Ferejohn, J. 1999. *Accountability and Authority: Toward a Theory of Political Accountability* i Przeworski m.fl. (red.) *Democracy, Accountability, and Representation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Fiske, A.P. och Tetlock. P.E. 1997. Taboo trade-offs: reactions to transactions that transgress spheres of justice. *Political psychology* 2: 255-297.
- Fleck, L.M. 2009. *Just caring. Health care rationing and democratic deliberation*. Oxford: Oxford university press.
- Florini, A. 1998. The end of secrecy. *Foreign Policy* 111: 50-63.
- Florini, A. 2007. The battle over transparency, i Florini, A (red.) *The right to know: Transparency for an open world*. New York: Columbia University Press.
- Fox, D.M. och Leichter, H.M. 1991. Rationing Care in Oregon: The New Accountability. *Health Affairs* 10: 7-27.
- Furberg, E. 2007. Ansvar för sin hälsa? Problem och möjligheter med att tillämpa en ansvarsprincip inom hälso- och sjukvården. *Prioriteringscentrum* 2007:4.

- Garpenby, P. 2001. Medborgaren i prioriteringsprocessen. Prioriteringscentrum 2001:1.
- Garpenby, P. 2003. Prioriteringsprocessen. Del 1: Övergripande strategier. Prioriteringscentrum 2003:3.
- Gosseries, A. 2005. Publicity. Stanford Encyclopedia of Philosophy. [Http://plato.stanford.edu/entries/publicity/](http://plato.stanford.edu/entries/publicity/)
- Gosseries, A. 2006. Democracy and transparency. Swiss Political Science Review 12: 83-90.
- Grimes, M. 2005. Democracy's Infrastructure. The role of Procedural fairness in Fostering Consent. Avhandling, Göteborgs Universitet.
- Grimmelikhuijsen, S. G. 2010. Transparency of Public Decision-Making: Towards Trust in Local Government? Policy and Internet 2: 5-35.
- Groseclose, T och McCarty, N. 2001. The politics of blame: Bargaining before an audience. American Journal of Political Science 45: 100-119.
- Grundström Mitz, M. 2008. Lund stoppar cancermedel för att spara. Dagens medicin 2008-02-20
- Gunnarsdotter, S. 2007. Av människovärde följer egenansvar. Läkartidningen 104 (53): 3174-75.
- Gutmann, A. och Thompson, D. F. 1996. Democracy and disagreement. Cambridge: Harvard University Press.
- Gutmann, A och Thompson, D.F. 2004. Why deliberative democracy? Princeton NJ: Princeton University Press.
- Ham, C. och Coulter, A. 2001. Explicit and Implicit Rationing: Taking Responsibility and Avoiding Blame for Health Care Choices. Journal of Health Services Research and Policy 6: 163–169.
- Hasman, A. och Holm, S. 2005. Accountability for Reasonableness: Opening the Black Box of Process. Health Care Analysis 13 :261-273.

Heald, D. 2006. Transparency as an Instrumental Value, i Hood, C. och Heald, D. (red.) Transparency: The Key to Better Governance. Oxford: Oxford University Press.

Hedlund, F. 2009a. Utan prioritering kan onkologin bli vårdens förlorare. Läkartidningen 106 (8): 492- 494.

Hedlund, F. (2009b). Alla kommer inte att kunna få den bästa behandlingen. Läkartidningen 106 (8): 495.

Hibbing, J. R. och Theiss-Morse, E. 2001. Process preferences and American politics: What the people want government to be. American Political Science Review 95: 145-153.

Holm, S. 1998. Goodbye to simple solutions: the second phase of priority setting in health care. BMJ 317: 1000-2.

Holm, L-E. 2010. Psykiskt sjuka får sämre vård. Svenska dagbladet 2010-06-22.

Holmberg, S, och Weibull L 2010. Förtroendekurvorna pekar uppåt. I Holmberg, S, Weibull, L och Oscarsson, H (red.). Lycksalighetens ö – fyrtioen kapitel om politik, medier och samhälle. SOM-rapport nr 52.

Holmström, B. 1979. Moral hazard and observability. Bell Journal of Economics 10: 74-91.

Holmström, B. 1999. Managerial incentive problems: A dynamic perspective. Review of Economic Studies 66: 169-182.

Hood, C. 2006a. Transparency in Historical Perspective, i Hood, C. och Heald, D. (red.) Transparency: The key to better Governance? Oxford: Oxford University Press.

Hood, C. 2006b. Beyond Exchanging First Principles? Some closing comments, i Hood, C. och Heald, D. (red.) Transparency: The key to better Governance? Oxford: Oxford University Press.

Hovland, C. I. Lumsdaine, A. A. och Sheffield, F. D. 1949. Experiments on mass communication. Princeton, N.J.: Princeton University Press.

HUMA 2009. Access to health care for undocumented migrants and asylum seekers in 10 EU countries. Law and Practice. Tillgänglig på:
<http://www.lakareivarlden.org/files/HUMA%20final%20-EN.pdf>

Hunter, D. J. 1997. Desperately seeking solutions. Rationing health care. London: Longman.

Illich, I. 1976. Medical nemesis: The expropriation of health. New York: Pantheon.

Katz, M. 2010. Towards a New Moral Paradigm in Health Care Delivery: Accounting for Individuals. American Journal of Law & Medicine 36: 78-135.

Kapiriri, L. Norhem, O.F. Martin, D.K. . 2009. Fairness and accountability for reasonableness. Do the views of Priority setting decisions makers differ across health systems and levels of decision making? Social Science & medicine 68:766-773.

Kenny, N. och Joffres, C. 2008. An Ethical Analysis of International Health Priority-Setting. Health Care Analysis 16: 145-160.

Kuklinski, J. H. Quirk, P. J. Jerit, J. m.fl. 2000. Misinformation and the currency of democratic citizenship. Journal of Politics 62: 790-816.

Landswehr, C. 2009. Deciding how to decide: the case of health care rationing. Public Administration 87:586-603.

Lauridsen, S. och Lippert-Rasmussen, K. 2009. Legitimate allocation if Public Health Care: Beyond Accountability for Reasonableness. Public Health Ethics 2:59-69.

Lenken, P. 2009. SU sparar på dyr medicin. Göteborgsposten 2009-07-26

Levay, C. och Waks, C. 2006. Inledning, i Levay och Waks (red.) Strävan efter Transparens. Granskning, styrning och organisering i sjukvårdens nätverk. Stockholm: SNS förlag.

Levi, M. 1997. *Consent, dissent, and patriotism*. Cambridge: Cambridge University Press.

Levi, M, Sacks, A, och Tyler T. 2009. Conceptualizing legitimacy, measuring legitimating beliefs. *American Behavioral Scientist* 53: 354-375.

Lind, E. A. och Tyler, T. R 1988. *The social psychology of procedural justice*. New York: Plenum Press.

Lindblom, C. E. 1959. The science of muddling through. *Public Administration Review* 19: 79-88.

Liss, P. E. 2004. Fördelning, prioritering och ransonering av hälso- och sjukvård: en begreppsanalys. *Prioriteringscentrum* 2004:9.

Litva, A. Coast, J. Donovan, J. m.fl. 2002. 'The public is too subjective': public involvement at different levels of health-care decision making. *Social Science & Medicine* 54: 1825-1837.

Litva, A. Canvin, K. Shepherd, M. m.fl. 2009. Lay perceptions of the desired role and type of user involvement in clinical governance. *Health Expectations* 12: 81-91.

Lomas, J. 1997. Reluctant rationers: Public input to health care priorities. *Journal of health services research & policy* 2:103-11.

MacCoun, R. 2005. Voice, control and belonging: the double-edged sword of procedural fairness. *Annual review of law and social science* 1:171-201

MacCoun, R. 2006. Psychological Constraints on Transparency in Legal and Government Decision Making. *Swiss Political Science Review* 12: 112-121.

Manin, B. 1987. On Legitimacy and Deliberation. *Political Theory* 15: 338-368.

Manin, B, Pzeworski, A. och Stokes, S.C. 1999. Introduction, i Pzeworski, Stokes och Manin (red.) *Democracy, Accountability, and Representation*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Mansbridge, J. 2009. A "Selection Model" of Political Representation. *Journal of Political Philosophy* 17: 369-398.
- Martin, D. K. Giacomini, M. och Singer, P. 2002. Fairness, accountability for reasonableness, and the views of priority setting decision-makers. *Health Policy* 61: 279-290.
- Martin, D. och Singer, P. 2003. A strategy to improve priority setting in health care institutions. *Health Care Analysis* 11: 59-68.
- McKie, J. Shrimpton, B. Hurworth, R., m.fl. 2008. Who Should be Involved in Health Care Decision Making? A Qualitative Study. *Health Care Analysis* 16: 114-126.
- Mechanic, D. 1997. Muddling through elegantly: Finding the proper balance in rationing - Explicit rationing at the clinical level is likely to cause more harm than good. *Health Affairs* 16: 83-92.
- Meade, E. och Stasavage, D. 2006. Two effects of transparency on the quality of deliberation. *Swiss Political Science Review* 12: 123-133.
- Menon, D. och Stafinski, T. 2008. Engaging the public in priority-setting for health technology assessment: finding from a citizens' jury. *Health Expectations* 11:282-293.
- Mitton, C. Smith, N. Peacock, S. m.fl. 2009. Public participation in health care priority setting: A scoping review. *Health policy* 91: 219:228.
- Moore, W.E och Tumin, M.M. 1949. Some social functions of ignorance. *American sociological review* 14: 787-795.
- Morris, S. 2001. Political Correctness. *Journal of Political Economy*. 109:231-265.
- Mullen, C. 2008. Representation or Reason: Consulting the Public on the ethics of Health Policy. *Health Care Analysis* 16:397-409.
- Mullen, P M. 2000. Public involvement in health care priority setting: are the methods appropriate and valid? i Coulter, A. och Ham, C. (red.) *The*

Global Challenge of Health Care Rationing. Buckingham: Open University Press.

Mutz, D. C. 2008. Is deliberative Democracy a Falsifiable Theory? *Annual Review of Political Science* 11:521-38.

Napier, J.L. och Tyler, T.R 2008. Does moral conviction really override concerns about procedural justice? A re-examination of the value protection model. *Social justice research* 21:509-528.

Naurin, D. 2007. *Deliberation behind closed doors: transparency and lobbying in the European Union*. Colchester: ECPR.

Nedlund, A.-C. och Garpenby, P. 2008. Kan rättvisa procedurer stärka förtroendet för prioriteringar? *Prioriteringscentrum* 2008:1.

Nilsson, J. 2009. Landstinget får nya riktlinjer. *Norrköpings tidningar* 2009-05-20.

Nyhan, B. och Reifler, J. 2010. When Corrections Fail: The Persistence of Political Misperceptions. *Political Behavior* 32: 303-330.

O'Neill, O. 2006. Transparency and the ethics of communication, i Hood, C. och Heald, D. (red.) *Transparency: The Key to Better Governance*. Oxford: Oxford University Press.

Owen-Smith, A. Coast, J. och Donovan, J. (2009). 'I can see where they're coming from, but when you're on the end of it... you just want to get the money and the drug.': Explaining reactions to explicit health care rationing. *Social Science and Medicine* 68:1935-1942.

Persson K. 2010. Obesitaskirurgi bör prioriteras: ett argument från lag och moral. *Tidskrift för Politisk Filosofi* 2: 21-34.

Prat, A. 2005. The Wrong Kind of Transparency. *The American Economic Review* 95: 862-877.

Pressamn, J. L. och Wildavsky, A. B. 1984. Implementation: how great expectations in Washington are dashed in Oakland: or, why it's amazing that federal programs work at all, this being a saga of the Economic

Development Administration as told by two sympathetic observers who seek to build morals on a foundation of ruined hopes. Berkeley: University of California Press.

Prioriteringscentrum. 2007. Vårdens alltför svåra val? Kartläggning av prioriteringsarbete och analys av riksdagens principer och riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården.

Rasinski, K. A. 1987. What's fair is fair – or is it- value differences underlying public views about social justice. *Journal of Personality and Social Psychology* 53: 201-211.

Roberts, A. 2006. Dashed Expectations: Governmental Adaptation to Transparency Rules, i i Hood, C och Heald, D (red.) *Transparency: The key to better Governance?* Oxford: Oxford University Press.

Rosén, P. 2002. Attitudes to prioritisation in health services. The views of citizens, patients, health care politicians, personnel, and administrators. Avhandling, Nordiska hälsovårdshögskolan.

Rosén, P. 2005. Befolkningsdialog kring prioriteringar i Region Skåne. *Prioriteringscentrum 2005:3*

Rothstein, B. 2002. Vad bör staten göra?: om välfärdsstatens moraliska och politiska logik. Stockholm: SNS Förlag.

Ryynänen, O. P. Myllykangas, M. Kinnunen, J. 1999. Attitudes to health care prioritisation methods and criteria among nurses, doctors, politicians and the general public. *Social Science & Medicine* 49: 1529-1539.

Sabik, L. M. och Lie, R. K. 2008. Priority setting in health care: Lessons from the experiences of eight countries. *International Journal for Equity in Health* 7:4.

Schlender, M. 2008. The use of cost-effectiveness by the National Institute for Health and clinical excellence (NICE):no(t yet an) exemplar of a deliberative process. *Journal of Medical Ethics* 34:534-539.

Schmidt, H. 2009. Just health responsibility. *Journal of Medical Ethics* 35:21-26.

Scruton, R. 2000. The risks of being free. Wall Street Journal Europe 2000-01-07.

Segall, S. 2009. Health, luck and justice. Princeton: Princeton University Press.

Shapiro, I. 1999. Enough of Deliberation. Politics Is about Interests and Power. I Macedo, S. (red.) Deliberative Politics. Essays on Democracy and Disagreement. New York: Oxford University Press.

Skitka, L.J. 2002. Do the means always justify the ends, or do the ends sometimes justify the means? A value protection model of justice reasoning. Personality and social psychology bulletin 28:588-597.

Skitka, L.J. och Mullen, E. 2002. Understanding judgments of fairness in a real-world political context: a test of the value protection model of justice reasoning. Personality and social psychology Bulletin 28:1419-1428.

Skitka, L.J. och Mullen, E. 2008. Moral convictions often override concerns about procedural fairness: a reply to Napier and Tyler. Social justice research 21:529-546.

Socialdepartementet. 1995. Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioriteringsutredningen. SOU 1995:5.

Socialdepartementet. 1996/97. Regeringens proposition Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Prop 1996/97:60.

Socialstyrelsen. 2007a. Cancervården i Sverige: Kvalitet, struktur och aktuella utmaningar.

Socialstyrelsen. 2007b. Prioriteringar i hälso- och sjukvården Socialstyrelsen analys och slutsatser utifrån rapporten ”Vårdens alltför svåra val?”.

Socialstyrelsen. 2010. Psykiatrisk vård – ett steg på vägen.

Stasavage ,D. 2004. Open-door or closed-door? Transparency in domestic and international bargaining. International Organization 58: 667-703.

Stasavage, D. 2007. Polarization and Publicity: Rethinking the Benefits of Deliberative Democracy. *The Journal of Politics* 69: 59-72.

Stiglitz, J. 2003. Transparency of Government (Part 1)—Breakthrough for Reforming the Shape of a Nation. Tillgänglig på: *Economics Review*. <<http://www.rieti.go.jp/en/special/economics-review/013.html>>.

Sunstein, C. R. 2003. *Why societies need dissent*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Sveriges kommuner och landsting. 2005. *Hälso- och sjukvården till 2030. Om sjukvårdens samlade resursbehov på längre sikt*.

Sveriges kommuner och landsting. 2010. *Vård av personer från andra länder: femte omarbetade upplagan*.

Syrett, K. 2007. *Law, legitimacy and the rationing of healthcare: a contextual and comparative perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

Tetlock, P.E. Kristel, O.V. Elson, S.B. m.fl. 2000. The psychology of the unthinkable: Taboo trade-offs, forbidden base rates, and heretical counterfactuals. *Journal of personality and social psychology* 78: 853-870.

Tetlock, P.E. 2003. Thinking the unthinkable: sacred values and taboo cognitions. *Trends in cognitive sciences* 7: 320-324.

Tinghög, G. 2011. *The Art of Saying No. The Economics and Ethics of Healthcare Rationing*. Avhandling, Linköpings universitet.

Thibaut, J. och Walker, L. 1975. *Procedural Justice: A Psychological Analysis*. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1975.

Thompson, D.F. 2008. Deliberative Democratic Theory and Empirical Political Science. *Annual Review of Political Science* 11:497-520.

Tritter, J. och McCallum, A. 2006. The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health policy* 76:156-168.

Tsoukas, H. 1997. The tyranny of light: the temptations and paradoxes of the information society. *Futures* 29:827-843.

Tyler, T.R. Boeckmann, R.J. Smith, H.J. Huo, Y.J. 1997. *Social Justice in a Diverse Society*. Boulder: Westview Press.

Tyler, T.R. 2000. Social Justice: Outcome and Procedure. *International Journal of Psychology* 35: 117- 125.

Tyler, T.R. 2006. Psychological Perspectives on Legitimacy and Legitimation. *Annual review of psychology* 57: 375-400.

Tännsjö, T. 2010. *Privatliv*. Stockholm: Fri Tanke

Ulbig, S. G. 2008. Voice is not enough - The importance of influence in political trust and policy assessments. *Public Opinion Quarterly* 72: 523-539.

Vermule, A. 2009. Congress and the cost of information: a response to Jane Schacter. *Boston University Law Review* 89: 677-689.

van den Bos, K. 1999. What are we talking about when we talk about No-voice procedures? On the psychology of the fair outcome effect. *Journal of Experimental Social Psychology* 35: 560-577.

van der Crujisen C. A. B. och Eijffinger S. C. W. 2010. From actual to perceived transparency: The case of the European Central Bank. *Journal of Economic Psychology* 31: 388-399.

Västerbottens läns landsting. 2008. Vision och mål för Västerbottens läns landsting.

Utbudsförändringar, Prioriteringsprocessen 2008. Tillgänglig på:
<http://www.vll.se/Sve/Centralt/Standardsidor/OmLandstinget/Nedladdningsboxar/Filer/Prio%20utbudsf%c3%b6r%c3%a4ndring%20mars09.pdf>

Wailoo, A. och Anand, P. 2005. The nature of procedural preferences for health-care rationing decisions. *Social Science & Medicine* 60: 223-236.

Waldau S. 2010. Creating organisational capacity for priority setting in health care: using a bottom-up approach to implement a top-down policy decision. Avhandling, Umeå universitet.

Weber, M. 1978. *Economy and Society*. Berkeley: University of California.

West, H. G. och Sanders, T. 2003. *Transparency and conspiracy: ethnographies of suspicion in the new world order*. Durham: Duke University Press.

Wikler, D. 2004. *Personal and social responsibility for health* i. Armand, S. Peter, F. Sen, A. (red). *Public health, ethics, and equity*. Oxford: Oxford University Press

Xenos, N. 1989. *Scarcity and Modernity*. London: Routledge.

Zaller, J. 1992. *The nature and origins of mass opinion*. New York: Cambridge University PrePress.

Fallbeskrivningar i det horisontella beslutet

Bilaga 1

Observera att i enkäten var texterna redigerade för att mer likna tidningsartiklar

1. Kontrollgrupp

Ingen beskrivning.

2. Uppmärksamhet

Formulering i den ursprungliga enkäten:

En fråga som har varit mycket omdebatterad den senaste tiden är hur sjukvårdens resurser ska fördelas mellan grupper av patienter med olika sjukdomar och behov när resurserna inte räcker till. Det skulle till exempel kunna handla om att stoppa användningen av mycket dyra cancermediciner för att kunna utöka antalet vårdplatser inom psykiatrisk vård. Hur skulle du ställa dig till ett sådant prioriteringsbeslut?

Formulering i den uppföljande extragruppen:

En fråga som har varit mycket omdebatterad den senaste tiden är hur sjukvårdens resurser ska fördelas mellan grupper av patienter med olika sjukdomar och behov när resurserna inte räcker till. Här nedan följer en artikel som beskriver av hur ett sådant prioriteringsbeslut skulle kunna gå till. Läs den noggrant!

Landstinget X beslutar att stoppa användningen av ett antal mycket dyra cancermediciner för att kunna utöka antalet vårdplatser inom psykiatri.

3. Öppenhet i motivering

En fråga som har varit mycket omdebatterad den senaste tiden är hur sjukvårdens resurser ska fördelas mellan grupper av patienter med olika sjukdomar och behov när resurserna inte räcker till. Här nedan följer en artikel som beskriver av hur ett sådant prioriteringsbeslut skulle kunna gå till. Läs den noggrant!

Landstingets nya prioriteringar klara

I landstinget A stoppas användningen av ett antal nya och mycket kostsamma cancermediciner, bland annat X och Y, för att kunna frigöra resurser till framför allt en satsning på psykiatrisk vård med flera nya vårdplatser.

Prioriteringsbeslutet motiveras med att psykiatrin länge har varit eftersatt. En av Socialstyrelsens senaste undersökningar har visat att psykiska sjukdomar orsakar ett mycket stort lidande för många människor, vilket på sikt även kan leda till ökade sjukvårdskostnader för samhället. Framför allt ser socialstyrelsen en oroande utveckling i den psykiska hälsan för ungdomar och då särskilt unga kvinnor. Dessutom slår rapporten fast att personer med psykisk sjukdom oftare än andra dör i rent kroppsliga sjukdomar som hade kunnat gå att behandla eller förebygga. Psykiskt sjuka är därför en speciellt utsatt grupp som borde ges extra uppmärksamhet, menar rapportförfattarna.

Eftersom flera av de avancerade cancerläkemedel som har blivit tillgängliga den senaste tiden kan kosta så mycket som upp till en miljon om året för en enda patient, kan stora mängder resurser frigöras om de ersätts med äldre och billigare behandlingar. Cancerpatienterna får därmed inte de allra senaste och mest effektiva behandlingarna. Å andra sidan kan de insparade resurserna finansiera bland annat en satsning på psykiatri med flera nya vårdplatser.

4. Öppenhet i process

En fråga som har varit mycket omdebatterad den senaste tiden är hur sjukvårdens resurser ska fördelas mellan grupper av patienter med olika sjukdomar och behov när resurserna inte räcker till. Här nedan följer en artikel som beskriver hur ett sådant prioriteringsbeslut skulle kunna gå till. Läs den noggrant!

4:1. Läkare oense

Landstingets nya prioriteringar klara

Landstinget satsar på nya vårdplatser inom psykiatrin medan cancerpatienter blir utan de senaste och mest effektiva behandlingarna. Det är resultatet av ett nytt beslut som fattats på landstingets årliga prioriteringskonferens.

Läkare från alla vårdens verksamhetsområden har under två dagar samlats för att diskutera och fatta beslut om hur sjukvårdens resurser ska fördelas det kommande året. Konferensen har föregåtts av ett intensivt arbete ute i verksamheten där medicinskt ansvariga läkare har rangordnat de behandlingar som ges inom varje område. Utgångspunkten är att resurserna ska fördelas efter behov så att det blir en rimlig relation mellan vad det kostar och den effekt det får i hälsa och livskvalitet.

Ett stort diskussionsämne under konferensen var en av Socialstyrelsens senaste utredningar som pekar ut de psykiskt sjuka som en speciellt utsatt grupp. Framför allt ser Socialstyrelsen en oroande utveckling i den psykiska hälsan för ungdomar och då särskilt unga kvinnor. Dessutom slår rapporten fast att personer med psykisk sjukdom oftare än andra dör i rent kroppsliga sjukdomar som hade kunnat gå att behandla eller förebygga.

- Psykiska sjukdomar orsakar mycket stort lidande för många människor, vilket på sikt även kan leda till ökade sjukvårdskostnader för samhället. Psykiatrin har länge varit eftersatt i Sverige, och att förbättra den psykiatriska vården borde därför vara högsta prioritet, sa AA, läkare på A-kliniken, i sitt anförande.

Att skapa nya vårdplatser inom psykiatrin kräver dock nedskärningar på andra områden. Därför kommer nu ett antal mycket dyra cancerläkemedel, bland annat X och Y, ersättas med äldre och billigare behandlingar.

- De här riktigt avancerade läkemedlen kostar upp mot en miljon kronor varje år bara för en patient. Det är inte rimligt att så mycket resurser läggs på en person när landstinget har ont om resurser, sa BB, medicinskt ansvarig läkare på B-kliniken. Särskilt inte som antalet patienter med cancerdiagnoser hela tiden ökar samtidigt som de lever och är i behov av behandling under allt längre tid, fortsatte hon.

CC, medicinskt ansvarig läkare på C-kliniken, var också nöjd efter beslutet.

- Samtidigt har jag naturligtvis stor förståelse för de cancerpatienter som drabbas av det här beslutet, tillade hon. I en perfekt värld skulle vi ha råd att ge alla patienter bästa tänkbara vård, men då det hela tiden forskas fram nya och allt dyrare läkemedel måste vi prioritera. Det handlar om att omfördela de resurser vi har på ett rättvist sätt.

DD, medicinskt ansvarig på D-kliniken, menade dock att det inte är försvarbart att stoppa användningen av godkända och effektiva läkemedel för att spara pengar.

- De här läkemedlen är frukten av många års intensiv forskning och har visat sig ge förbättrad överlevnad för stora grupper av cancerpatienter. Cancer är en av våra stora folksjukdomar som orsakar mycket lidande. Även en kortare förlängning av livet kan betyda oerhört mycket för de patienter som drabbas och deras familjer, fortsatte hon.

Ett antal läkare valde också att inte ställa sig bakom prioriteringskonferensens beslut.

- Visst är det angeläget med en satsning på psykiatri, men för min del anser jag att det är oetiskt att inte ge cancerpatienterna bästa tänkbara och mest moderna vård, svarade EE, medicinskt ansvarig på E-kliniken, på frågan hur hon motiverade sitt ställningstagande.

Protokoll från prioriteringskonferensen samt alla beslut om så kallade in- och utprioriteringar finns på landstingets hemsida tillsammans med motiveringar.

Faktaruta: Så går prioriteringsproceduren till

* De medicinskt ansvariga läkarna gör först prioriteringar inom sina respektive verksamheter. Läkarna rangordnar alla behandlingar som utförs inom varje område och identifierar de 10 procent av åtgärder och ingrepp som borde vara lägst prioriterade.

* Efter denna första rangordning samlas alla medicinskt ansvariga läkare till en gemensam prioriteringskonferens för att jämföra effekter och behov av behandlingar mellan olika grupper av patienter. Ambitionen är då att göra begränsningar och omfördelningar motsvarande ungefär 4 procent av den totala budgeten.

* En uppföljning av hur besluten påverkar verksamheten kommer att genomföras till nästa konferens.

4:2 Läkare ense

Landstingets nya prioriteringar klara

Landstinget satsar på nya vårdplatser inom psykiatrin medan cancerpatienter blir utan de senaste och mest effektiva behandlingarna. Det är resultatet av ett nytt beslut som fattats på landstingets årliga prioriteringskonferens.

Läkare från alla vårdens verksamhetsområden har under två dagar samlats för att diskutera och fatta beslut om hur sjukvårdens resurser ska fördelas det kommande året. Konferensen har föregåtts av ett intensivt arbete ute i verksamheten där medicinskt ansvariga läkare har rangordnat de behandlingar som ges inom varje område. Utgångspunkten är att resurserna ska fördelas efter behov så att det blir en rimlig relation mellan vad det kostar och den effekt det får i hälsa och livskvalitet.

Ett stort diskussionsämne under konferensen var en av Socialstyrelsens senaste utredningar som pekar ut de psykiskt sjuka som en speciellt utsatt grupp. Framför allt ser Socialstyrelsen en oroande utveckling i den psykiska hälsan för ungdomar och då särskilt unga kvinnor. Dessutom slår rapporten fast att personer med psykisk sjukdom oftare än andra dör i rent kroppsliga sjukdomar som hade kunnat gå att behandla eller förebygga.

- Psykiska sjukdomar orsakar mycket stort lidande för många människor, vilket på sikt även kan leda till ökade sjukvårdskostnader för samhället. Psykiatrin har länge varit eftersatt i Sverige, och att förbättra den psykiatriska vården borde därför vara högsta prioritet, sa AA, läkare på A-kliniken, i sitt anförande.

Att skapa nya vårdplatser inom psykiatrin kräver dock nedskärningar på andra områden. Därför kommer nu ett antal mycket dyra cancerläkemedel, bland annat X och Y, ersättas med äldre och billigare behandlingar.

De riktigt avancerade cancerläkemedlen kostar upp mot en miljon kronor varje år bara för en patient, vilket gör att stora mängder resurser kan frigöras om de ersätts med andra behandlingar. Till saken hör även att antalet patienter med cancerdiagnoser hela tiden ökar samtidigt som de lever och är i behov av behandling under längre tid.

Beslutet var enhälligt bland läkarna men föregicks av en debatt där olika konsekvenser diskuterades.

- Det var naturligtvis inget lätt beslut sa BB, läkare på B-kliniken. De här läkemedlen är frukten av många års intensiv forskning och har visat sig ge förbättrad överlevnad för stora grupper av cancerpatienter. Cancer är en av våra stora folksjukdomar som orsakar mycket lidande. Även en kortare förlängning av livet kan betyda oerhört mycket för de patienter som drabbas och deras familjer, fortsatte hon.

Även CC från C-kliniken var positiv efter beslutet.

- Vi har vridit och vänt på alla argument och har naturligtvis stor förståelse för de cancerpatienter som drabbas av det här beslutet, fortsatte hon. I en perfekt värld skulle vi ha råd att ge alla patienter bästa tänkbara vård, men då det hela tiden forskas fram nya och allt dyrare läkemedel måste vi prioritera. Det handlar om att omfördela de resurser vi har på ett rättvist sätt.

Protokoll från prioriteringskonferensen samt alla beslut om så kallade in- och utprioriteringar finns på landstingets hemsida tillsammans med motiveringar.

Faktaruta: prioriteringsproceduren

* De medicinskt ansvariga läkarna gör först prioriteringar inom sina respektive verksamheter. Läkarna rangordnar alla behandlingar som utförs inom varje område och identifierar de 10 procent av åtgärder och ingrepp som borde vara lägst prioriterade.

* Efter denna första rangordning samlas alla medicinskt ansvariga läkare till en gemensam prioriteringskonferens för att jämföra effekter och behov av behandlingar mellan olika grupper av patienter. Ambitionen är då att göra begränsningar och omfördelningar motsvarande ungefär 4 procent av den totala budgeten.

* En uppföljning av hur besluten påverkar verksamheten kommer att genomföras till nästa konferens.

4:3 Politiker oense

Landstingets nya prioriteringar klara

Landstinget satsar på nya vårdplatser inom psykiatrin medan cancerpatienter blir utan de senaste och mest effektiva behandlingarna. Det är resultatet av ett nytt beslut som fattats på landstingets årliga prioriteringskonferens.

Hälso- och sjukvårdspolitikerna har under två dagar samlats för att diskutera och fatta beslut om hur sjukvårdens resurser ska fördelas det kommande året. Konferensen har föregåtts av ett intensivt arbete ute i verksamheten där medicinskt ansvariga läkare har rangordnat de behandlingar som ges inom varje område. Utgångspunkten är att resurserna ska fördelas efter behov så att det blir en rimlig relation mellan vad det kostar och den effekt det får i hälsa och livskvalitet.

Ett stort diskussionsämne under konferensen var en av Socialstyrelsens senaste utredningar som pekar ut de psykiskt sjuka som en speciellt utsatt grupp. Framför allt ser Socialstyrelsen en oroande utveckling i den psykiska hälsan för ungdomar och då särskilt unga kvinnor. Dessutom slår rapporten fast att personer med psykisk sjukdom oftare än andra dör i rent kroppsliga sjukdomar som hade kunnat gå att behandla eller förebygga.

- Psykiska sjukdomar orsakar mycket stort lidande för många människor, vilket på sikt även kan leda till ökade sjukvårdskostnader för samhället. Psykiatrin har länge varit eftersatt i Sverige, och att förbättra den psykiatriska vården borde därför vara högsta prioritet, sa AA från A-partiet, i sitt anförande.

Att skapa nya vårdplatser inom psykiatrin kräver dock nedskärningar på andra områden. Därför kommer nu ett antal mycket dyra cancerläkemedel, bland annat X och Y, ersättas med äldre och billigare behandlingar.

- De här riktigt avancerade läkemedlen kostar upp mot en miljon kronor varje år bara för en patient. Det är inte rimligt att så mycket resurser läggs på en person när landstinget har ont om resurser, sa BB från B-partiet. Särskilt inte som antalet patienter med cancerdiagnoser hela tiden ökar samtidigt som de lever och är i behov av behandling under längre tid, tillade hon.

CC från C-partiet var också nöjd efter beslutet.

- Samtidigt har jag naturligtvis stor förståelse för de cancerpatienter som drabbas av det här beslutet, tillade hon. I en perfekt värld skulle vi ha råd att ge alla patienter bästa tänkbara vård, men då det hela tiden forskas fram nya och allt dyrare läkemedel måste vi prioritera. Det handlar om att omfördela de resurser vi har på ett rättvist sätt.

DD från D-partiet, menade dock att det inte är försvarbart att stoppa användningen av godkända och effektiva läkemedel för att spara pengar.

- De här läkemedlen är frukten av många års intensiv forskning och har visat sig ge förbättrad överlevnad för stora grupper av cancerpatienter. Cancer är en av våra stora folksjukdomar som orsakar mycket lidande. Även en kortare förlängning av livet kan betyda oerhört mycket för de patienter som drabbas och deras familjer, fortsatte hon.

Ett antal politiker valde också att inte ställa sig bakom prioriteringskonferensens beslut.

- Visst är det angeläget med en satsning på psykiatri, men för min del anser jag att det är oetiskt att inte ge cancerpatienterna bästa tänkbara och mest moderna vård, svarade EE, från E-partiet, på frågan hur hon motiverade sitt ställningstagande.

Protokoll från prioriteringskonferensen samt alla beslut om så kallade in- och utprioriteringar finns på landstingets hemsida tillsammans med motiveringar.

Faktaruta: prioriteringsproceduren

* Hälso- och sjukvårdspolitikerna ger först i uppdrag åt de medicinskt ansvariga läkarna att göra prioriteringar inom sina respektive verksamheter. Läkarna rangordnar alla behandlingar som utförs inom varje område och identifierar de 10 procent av åtgärder och ingrepp som borde vara lägst prioriterade.

* Efter denna första rangordning samlas hälso- och sjukvårdspolitikerna till en gemensam prioriteringskonferens för att jämföra effekter och behov av behandlingar mellan olika grupper av patienter. Ambitionen är då att göra begränsningar och omfördelningar motsvarande ungefär 4 procent av den totala budgeten.

* En uppföljning av hur besluten påverkar verksamheten kommer att genomföras till nästa konferens.

4:4 Politiker ense

Landstingets nya prioriteringar klara

Landstinget satsar på nya vårdplatser inom psykiatrin medan cancerpatienter blir utan de senaste och mest effektiva behandlingarna. Det är resultatet av ett nytt beslut som fattats på landstingets årliga prioriteringskonferens.

Hälso- och sjukvårdspolitikerna har under två dagar samlats för att diskutera och fatta beslut om hur sjukvårdens resurser ska fördelas det kommande året. Konferensen har föregåtts av ett intensivt arbete ute i verksamheten där medicinskt ansvariga läkare har rangordnat de behandlingar som ges inom varje område. Utgångspunkten är att resurserna ska fördelas efter behov så att det blir en rimlig relation mellan vad det kostar och den effekt det får i hälsa och livskvalitet.

Ett stort diskussionsämne under konferensen var en av Socialstyrelsens senaste utredningar som pekar ut de psykiskt sjuka som en speciellt utsatt grupp. Framför allt ser Socialstyrelsen en oroande utveckling i den psykiska hälsan för ungdomar och då särskilt unga kvinnor. Dessutom slår rapporten fast att personer med psykisk sjukdom oftare än andra dör i rent kroppsliga sjukdomar som hade kunnat gå att behandla eller förebygga.

- Psykiska sjukdomar orsakar mycket stort lidande för många människor, vilket på sikt även kan leda till ökade sjukvårdskostnader för samhället. Psykiatrin har länge varit eftersatt i Sverige, och att förbättra den psykiatriska vården borde därför vara högsta prioritet, sa AA från A-partiet.

Att skapa nya vårdplatser inom psykiatrin kräver dock nedskärningar på andra områden. Därför kommer nu ett antal mycket dyra cancerläkemedel, bland annat X och Y, ersättas med äldre och billigare behandlingar.

De riktigt avancerade cancerläkemedlen kostar upp mot en miljon kronor varje år bara för en patient, vilket gör att stora mängder resurser kan frigöras om de ersätts med andra behandlingar. Tills saken hör även att antalet patienter med cancerdiagnoser hela tiden ökar samtidigt som de lever och är i behov av behandling under längre tid.

Beslutet var enhälligt bland politikerna men föregicks av en debatt där olika konsekvenser diskuterades.

- Det var naturligtvis inget lätt beslut, sa BB från B-partiet. De här läkemedlen är frukten av många års intensiv forskning och har visat sig ge förbättrad överlevnad för stora grupper av cancerpatienter. Cancer är en av våra stora folksjukdomar som orsakar mycket lidande. Även en kortare förlängning av livet kan betyda oerhört mycket för de patienter som drabbas och deras familjer, fortsatte hon.

Även CC från C-partiet var positiv efter beslutet.

- Vi har vridit och vänt på alla argument och har naturligtvis stor förståelse för de cancerpatienter som drabbas av det här beslutet, fortsatte hon. I en perfekt värld skulle vi ha råd att ge alla patienter bästa tänkbara vård, men då det hela tiden forskas fram nya och allt dyrare läkemedel måste vi prioritera. Det handlar om att omfördela de resurser vi har på ett rättvist sätt.

Protokoll från prioriteringskonferensen samt alla beslut om så kallade in- och utprioriteringar finns på landstingets hemsida tillsammans med motiveringar.

Faktaruta: prioriteringsproceduren

* Hälso- och sjukvårdspolitikerna ger först i uppdrag åt de medicinskt ansvariga läkarna att göra prioriteringar inom sina respektive verksamheter. Läkarna rangordnar alla behandlingar som utförs inom varje område och identifierar de 10 procent av åtgärder och ingrepp som borde vara lägst prioriterade.

* Efter denna första rangordning samlas hälso- och sjukvårdspolitikerna till en gemensam prioriteringskonferens för att jämföra effekter och behov av behandlingar mellan olika grupper av patienter. Ambitionen är då att göra begränsningar och omfördelningar motsvarande ungefär 4 procent av den totala budgeten.

* En uppföljning av hur besluten påverkar verksamheten kommer att genomföras.

4.5. Omvänt beslut (Politiker oense)

Landstingets nya prioriteringar klara

Landstinget satsar på att införa flera nya och avancerade cancerläkemedel medan antalet vårdplatser inom psykiatrin skärs ner. Det är resultatet av ett nytt beslut som fattats på landstingets årliga prioriteringskonferens.

Hälso- och sjukvårdspolitikerna har under två dagar samlats för att diskutera och fatta beslut om hur sjukvårdens resurser ska fördelas det kommande året. Konferensen har föregåtts av ett intensivt arbete ute i verksamheten där medicinskt ansvariga läkare har rangordnat de behandlingar som ges inom varje område. Utgångspunkten är att resurserna ska fördelas efter behov så att det blir en rimlig relation mellan vad det kostar och den effekt det får i hälsa och livskvalitet.

Ett stort diskussionsämne under konferensen var om ett antal nya och avancerade men mycket kostsamma läkemedel mot cancer, till exempel X och Y, skulle tas in i landstingets vårdutbud. Läkemedlen som nyligen blev tillgängliga är frukten av många års intensiv forskning och har visat sig ge förbättrad överlevnad för stora grupper av cancerpatienter.

- Cancer är en av våra stora folksjukdomar som orsakar mycket lidande för många människor. Även en kortare förlängning av livet kan betyda oerhört mycket för de patienter som drabbas och deras familjer, sa AA från A-partiet i sitt anförande. Antalet patienter med cancerdiagnoser ökar hela tiden, samtidigt som de lever och behöver vård allt längre. Att satsa på här nya läkemedlen borde därför vara av högsta prioritet, fortsatte hon.

Eftersom medicinerna kostar upp mot en miljon kronor för ett års behandling av en enda patient kräver dock införandet nedskärningar på andra områden i vården. Därför kommer nu bland annat antalet vårdplatser inom psykiatrin att skäras ner.

- Genom att erbjuda enklare och billigare behandlingsmetoder inom psykiatrin och upprätta hårdare regler för vilka patienter som erbjuds behandling kan vi spara stora mängder resurser. På så vis blir det möjligt för oss att införa de nya cancerläkemedlen, sa BB från B-partiet.

CC från C-partiet var nöjd efter beslutet.

- Samtidigt har jag naturligtvis stor förståelse för de psykiatripatienter som drabbas av det här beslutet, fortsatte hon. I en perfekt värld skulle vi ha råd att ge alla patienter bästa tänkbara vård, men då det hela tiden forskas fram nya och allt dyrare läkemedel måste vi prioritera. Det handlar om att omfördela de resurser vi har på ett rättvist sätt.

DD från D-partiet, menade dock att det inte är försvarbart att skära ner på antalet vårdplatser inom psykiatrin.

- Psykiska sjukdomar orsakar mycket stort lidande för många människor och psykiatrin har länge varit eftersatt i Sverige. På sikt kan neddragningarna även leda till ökade sjukvårdskostnader för samhället, sa hon i sitt anförande.

Hon refererade till en av Socialstyrelsens senaste utredningar som pekar ut de psykiskt sjuka som en speciellt utsatt grupp. Framför allt ser Socialstyrelsen en oroande utveckling i den psykiska hälsan för ungdomar och då särskilt unga kvinnor. Dessutom slår rapporten fast att personer med psykisk sjukdom oftare än andra dör i rent kroppsliga sjukdomar som hade kunnat gå att behandla eller förebygga.

Ett antal politiker valde också att inte ställa sig bakom prioriteringskonferensens beslut.

- Visst är det angeläget att kunna erbjuda nya läkemedel men för min del anser jag att det är oetiskt att inte ge psykiatripatienterna en tillräckligt god och tillgänglig vård, svarade EE, från E-partiet, på frågan hur hon motiverade sitt ställningstagande.

Protokoll från prioriteringskonferensen samt alla beslut om så kallade in- och utprioriteringar finns på landstingets hemsida tillsammans med motiveringar.

Faktaruta: prioriteringsproceduren

* Hälso- och sjukvårdspolitikerna ger först i uppdrag åt de medicinskt ansvariga läkarna att göra prioriteringar inom sina respektive verksamheter. Läkarna rangordnar alla behandlingar som utförs inom varje område och identifierar de 10 procent av åtgärder och ingrepp som borde vara lägst prioriterade.

* Efter denna första rangordning samlas hälso- och sjukvårdspolitikerna till en gemensam prioriteringskonferens för att jämföra effekter och behov av behandlingar mellan olika grupper av patienter. Ambitionen är då att göra begränsningar och omfördelningar motsvarande ungefär 4 procent av den totala budgeten.

* En uppföljning av hur besluten påverkar verksamheten kommer att genomföras till nästa konferens.

Landstingets nya prioriteringar klara

Landstinget satsar på nya vårdplatser inom psykiatrin medan cancerpatienter blir utan de senaste och mest effektiva behandlingarna. Det blir resultatet om det förslag som landstingets medborgarpanel har lämnat till hälso- och sjukvårdspolitikerna blir verklighet.

Medborgarpanelen, som består av ett slumpvis urval av landstingets befolkning, har under två dagar samlats för att diskutera hur sjukvårdens resurser ska fördelas det kommande året. Panelens arbete har föregåtts av ett intensivt arbete ute i verksamheten där medicinskt ansvariga läkare har rangordnat de behandlingar som ges inom varje område. Utgångspunkten är att resurserna ska fördelas efter behov så att det blir en rimlig relation mellan vad det kostar och den effekt det får i hälsa och livskvalitet.

Ett stort diskussionsämne under panelens sammanträde var en av Socialstyrelsens senaste utredningar som pekar ut de psykiskt sjuka som en speciellt utsatt grupp. Framför allt ser Socialstyrelsen en oroande utveckling i den psykiska hälsan för ungdomar och då särskilt unga kvinnor. Dessutom slår rapporten fast att personer med psykisk sjukdom oftare än andra dör i rent kroppsliga sjukdomar som hade kunnat gå att behandla eller förebygga.

- Psykiska sjukdomar orsakar mycket stort lidande för många människor, vilket på sikt även kan leda till ökade sjukvårdskostnader för samhället. Psykiatrin har länge varit eftersatt i Sverige, och att förbättra den psykiatriska vården borde därför vara högsta prioritet, sa AA, en av medborgarpanelens deltagare, i sitt anförande.

Att skapa nya vårdplatser inom psykiatrin kräver dock nedskärningar på andra områden. Därför kommer, enligt panelens förslag, ett antal mycket dyra cancerläkemedel, bland annat X och Y, ersättas med äldre och billigare behandlingar.

- De här riktigt avancerade läkemedlen kostar upp mot en miljon kronor varje år bara för en patient. Det är inte rimligt att så mycket resurser läggs på en person när landstinget har ont om resurser, sa BB. Särskilt inte som antalet patienter med cancerdiagnoser hela tiden ökar samtidigt som de lever och är i behov av behandling under längre tid, fortsatte hon.

CC var också nöjd efter beslutet.

- Samtidigt har jag naturligtvis stor förståelse för de cancerpatienter som drabbas av det här beslutet, fortsatte hon. I en perfekt värld skulle vi ha råd att ge alla patienter bästa tänkbara vård, men då det hela tiden forskas fram nya och allt dyrare läkemedel måste vi prioritera. Det handlar om att omfördela de resurser vi har på ett rättvist sätt.

DD menade dock att det inte är försvarbart att stoppa användningen av godkända och effektiva läkemedel för att spara pengar.

- De här läkemedlen är frukten av många års intensiv forskning och har visat sig ge förbättrad överlevnad för stora grupper av cancerpatienter.

Cancer är en av våra stora folksjukdomar som orsakar mycket lidande. Även en kortare förlängning av livet kan betyda oerhört mycket för de patienter som drabbas och deras familjer, fortsatte hon.

Ett antal personer valde också att inte ställa sig bakom prioriteringskonferensens beslut.

- Visst är det angeläget med en satsning på psykiatri, men för min del anser jag att det är oetiskt att inte ge cancerpatienterna bästa tänkbara och mest moderna vård, svarade EE på frågan hur hon motiverade sitt ställningstagande.

Landstingets hälso- och sjukvårdspolitikerna väntas ställa sig bakom medborgarpanelens förslag då de sammanträder nästa vecka.

Protokoll från prioriteringskonferensen samt alla förslag om så kallade in- och utprioriteringar finns på landstingets hemsida tillsammans med motiveringar.

Faktaruta: prioriteringsproceduren

* Hälso- och sjukvårdspolitikerna ger först i uppdrag åt de medicinskt ansvariga läkarna att göra prioriteringar inom sina respektive verksamheter. Läkarna rangordnar alla behandlingar som utförs inom varje område och identifierar de 10 procent av åtgärder och ingrepp som borde vara lägst prioriterade.

* Efter denna första rangordning sammankallas landstingets medborgarpanel. Panelen utgörs av de som tackat ja ur det slumpvisa urval av landstingets befolkning som bjudits in. Panelen samlas till en gemensam prioriteringskonferens för att jämföra effekter och behov av behandlingar mellan olika grupper av patienter. Ambitionen är att göra begränsningar och omfördelningar motsvarande ungefär 4 procent av den totala budgeten.

* Hälso- och sjukvårdspolitikerna tar slutgiltig ställning till medborgarpanelens förslag.

* En uppföljning av hur besluten påverkar verksamheten kommer att genomföras till nästa konferens.

Fallbeskrivningar i de vertikala besluten

Bilaga 2

1. Kontrollgrupp

Ingen beskrivning

2-5. Prioritering om planerad behandling

2) *Läkarbeslut, ansvar som princip*

På ett sjukhus uppkommer en situation där det finns två patienter som är drabbade av knäledsartros och därför i behov av en knäoperation. När det gäller patient A (52 år) kan de behandlande läkarna slå fast att besvären till största sannolikhet är orsakade av personens kraftiga övervikt som patienten har tillägnat sig genom en ohälsosam livsstil. När det gäller patient B (64 år) kan läkarna däremot inte se att personens livsstil är orsak till besvären. Båda patienterna är aktivt arbetande och anses kunna tillgodogöra sig operationen.

Då det inte finns tillräckligt med resurser på sjukhuset för att direkt kunna operera båda patienterna behöver läkarna bestämma vem av patienterna som ska prioriteras. Frågan uppfattas som principiellt viktig och läkarna beslutar därför att de ska diskutera frågan på sjukhusets månatliga prioriteringskonferens, där läkarna gemensamt fattar vägledande beslut om sjukhusets prioriteringar.

På konferensen beslutar läkarna att man vid val mellan patienter med samma behov som huvudregel ska prioritera den som inte själv har orsakat sitt tillstånd framför den som själv hade orsakat till tillstånd. En patient som själv har orsakat sitt tillstånd hamnar alltså längre bak i operationskön än en patient som inte själv har orsakat sina problem. Beslutet motiveras med att de flesta människor finner det rimligt att hålla människor ansvariga för sina handlingar och att detta är även ett sätt att visa respekt för vuxna människors egna val. Dessutom kan det ge människor ett kraftfullt incitament att undvika riskfullt beteende i framtiden. Beslutet och motiveringen presenteras på sjukhusets hemsida.

3). *Politikerbeslut, ansvar som princip*

På ett sjukhus uppkommer en situation där det finns två patienter som är drabbade av knäledsartros och därför i behov av en knäoperation. När det gäller patient A (52 år) kan de behandlande läkarna slå fast att besvären till största sannolikhet är orsakade av personens kraftiga övervikt som patienten har tillägnat sig genom en ohälsosam livsstil. När det gäller patient B (64 år) kan läkarna däremot inte se att personens livsstil är orsak till besvären. Båda patienterna är aktivt arbetande och anses kunna tillgodogöra sig operationen.

Då det inte finns tillräckligt med resurser på sjukhuset för att direkt kunna operera båda patienterna behöver läkarna bestämma vem av patienterna som ska prioriteras. Frågan uppfattas som principiellt viktig och läkarna beslutar därför att de ska skicka frågan vidare till den månatliga prioriteringskonferensen där hälso- och sjukvårdspolitikerna fattar vägledande beslut om sjukvårdens prioriteringar.

På konferensen beslutar politikerna att man vid val mellan patienter med samma behov som huvudregel ska prioritera den som inte själv har orsakat sitt tillstånd framför den som själv hade orsakat till tillstånd. En patient som själv har orsakat sitt tillstånd hamnar alltså längre bak i operationskön än en patient som inte själv har orsakat sina problem. Beslutet motiveras med att de flesta människor finner det rimligt att hålla människor ansvariga för sina handlingar och att detta är även är ett sätt att visa respekt för vuxna människors egna val. Dessutom kan det ge människor ett kraftfullt incitament att undvika riskfullt beteende i framtiden. Beslutet och motiveringen presenteras på sjukhusets hemsida.

4) Läkarebeslut, lottning som princip

På ett sjukhus uppkommer en situation där det finns två patienter som är drabbade av knäledsartros och därför i behov av en knäoperation. När det gäller patient A (52 år) kan de behandlande läkarna slå fast att besvären till största sannolikhet är orsakade av personens kraftiga övervikt som patienten har tillägnat sig genom en ohälsosam livsstil. När det gäller patient B (64 år) kan läkarna däremot inte se att personens livsstil är orsak till besvären. Båda patienterna är aktivt arbetande och anses kunna tillgodogöra sig operationen.

Då det inte finns tillräckligt med resurser på sjukhuset för att direkt kunna operera båda patienterna behöver läkarna bestämma vem av patienterna som ska prioriteras. Frågan uppfattas som principiellt viktig och läkarna beslutar därför att de ska diskutera frågan på sjukhusets månatliga prioriteringskonferens, där läkarna gemensamt fattar vägledande beslut om sjukhusets prioriteringar.

På konferensen beslutar läkarna att man vid val mellan patienter med samma behov som huvudregel ska lotta mellan patienterna. Beslutet motiveras med att alla människor ska ha samma möjlighet att få vård och att lottning är det mest neutrala sättet att avgöra vem som prioriteras. Beslutet och motiveringen presenteras på sjukhusets hemsida.

5) Politikerbeslut, Lottning som princip

På ett sjukhus uppkommer en situation där det finns två patienter som är drabbade av knäledsartros och därför i behov av en knäoperation. När det gäller patient A (52 år) kan de behandlande läkarna slå fast att besvären till största sannolikhet är orsakade av personens kraftiga övervikt som patienten har tillägnat sig genom en ohälsosam livsstil.

När det gäller patient B (64 år) kan läkarna däremot inte se att personens livsstil är orsak till besvären. Båda patienterna är aktivt arbetande och anses kunna tillgodogöra sig operationen.

Då det inte finns tillräckligt med resurser på sjukhuset för att direkt kunna operera båda patienterna behöver läkarna bestämma vem av patienterna som ska prioriteras. Frågan uppfattas som principiellt viktig och läkarna beslutar därför att de ska skicka frågan vidare till den månatliga prioriteringskonferensen där hälso- och sjukvårdspolitikerna fattar vägledande beslut om sjukvårdens prioriteringar.

På konferensen beslutar politikerna att man vid val mellan patienter med samma behov som huvudregel ska lotta mellan patienterna. Beslutet motiveras med att alla människor ska ha samma möjlighet att få vård och att lottnings är det mest neutrala sättet att avgöra vem som prioriteras. Beslutet och motiveringen presenteras på sjukhusets hemsida.

6-9. Prioritering om akut behandling

6). Osystematiskt beslut, ansvar som princip

Karl (31 år) har varit ute och åkt skateboard utan skydd och knäckt sin arm. David (28 år) har snubblat i en trappa och även han knäckt armen. Båda kommer till ortopediska akuten och uppger sig ha lika ont. Den ansvariga akutsjuksköterskan som tar emot de båda patienterna ska avgöra vem av dem som först ska kallas in till läkaren. Han resonerar som så att eftersom Karl kan anses vara ansvarig för sin skada då han medvetet utsatt sig för fara genom att åka skateboard utan skydd så bör han få stå tillbaka. David kan inte på samma sätt lastas för att han har skadat p= Visserligen kan man tycka att han borde ha sett sig bättre för när han gick ner för trappan, men eftersom det måste anses normalt att gå i trappor kan man inte lika självklart skylla skadan på honom själv. Sjuksköterskan väljer därmed att låta David först komma in till läkaren.

7). Osystematiskt beslut, lottnings som princip

Karl (31 år) har varit ute och åkt skateboard utan skydd och knäckt sin arm. David (28 år) har snubblat i en trappa och även han knäckt armen. Båda kommer till ortopediska akuten och uppger sig ha lika ont. Den ansvariga akutsjuksköterskan som tar emot de båda patienterna ska avgöra vem av dem som först ska kallas in till läkaren. Han resonerar som så att eftersom de har samma behov ska det inte spela någon roll hur det gick till när de kom till skada. Han avgör därför genom lottnings vem av dem som först ska kallas in till läkaren.

8). Systematiskt beslut, läkare, ansvar som princip

Karl (31 år) har varit ute och åkt skateboard utan skydd och knäckt sin arm. David (28 år) har snubblat i en trappa och även han knäckt armen. Båda kommer till ortopediska akuten och uppger sig ha lika ont. Den ansvariga akutsjuksköterskan prioriterar patienterna enligt de riktlinjer som sjukhuset har tagit fram och som även finns uppsatta i väntrummet.

Beslut om vilka principer som ska gälla vid prioriteringar mellan olika patienter fattas vid den månatliga prioriteringskonferensen där sjukhusets läkare samlas för att diskutera uppkomna problem. Besluten från konferenserna och de motiveringar som framkommit läggs upp på sjukhusets hemsida. Vid den senaste konferensen fattades ett beslut om att införa en princip som säger att om två vuxna patienter har samma vårdbehov ska den som själv är ansvarig för sin skada prioriteras lägre än den som inte själv har orsakat sitt tillstånd.

Beslutet motiverades med att de flesta människor finner det rimligt att hålla människor ansvariga för sina handlingar när dessa leder till sjukdom eller skada. Att markera det egna ansvaret är att visa respekt för vuxna människors egna val. Dessutom kan det ge människor ett kraftfullt incitament att undvika riskfullt beteende i framtiden.

Den ansvariga sjuksköterskan prioriterar därför David framför Karl. Karl anses vara ansvarig för sin skada då han medvetet utsatt sig för fara genom att åka skateboard utan skydd. David kan däremot inte på samma sätt lastas för att han har skadat p= Visserligen borde han ha sett sig bättre för när han gick ner för trappan, men eftersom det måste anses normalt att gå i trappor kan man inte lika självklart skylla honom för skadan. Därmed får David först komma in till läkaren.

9). Systematiskt beslut, politiker, ansvar som princip

Karl (31 år) har varit ute och åkt skateboard utan skydd och knäckt sin arm. David (28 år) har snubblat i en trappa och även han knäckt armen. Båda kommer till ortopediska akuten och uppger sig ha lika ont. Den ansvariga akutsjuksköterskan prioriterar patienterna enligt de riktlinjer som landstinget har tagit fram och som även finns uppsatta i väntrummet.

Beslut om vilka principer som ska gälla vid prioriteringar mellan olika patienter fattas vid den månatliga prioriteringskonferensen där hälso- och sjukvårdspolitikerna samlas för att diskutera uppkomna problem. Besluten från konferenserna och de motiveringar som framkommit läggs upp på sjukhusets hemsida. Vid den senaste konferensen fattades ett beslut om att införa en princip som säger att om två vuxna patienter har samma vårdbehov ska den som själv är ansvarig för sin skada prioriteras lägre än den som inte själv har orsakat sitt tillstånd.

Vid den senaste konferensen fattades ett beslut om att införa en princip som säger att om två vuxna patienter har samma vårdbehov ska den som själv är ansvarig för sin skada prioriteras lägre än den som inte själv har orsakat sitt tillstånd.

Beslutet motiverades med att de flesta människor finner det rimligt att hålla människor ansvariga för sina handlingar och att detta är även är ett sätt att visa respekt för vuxna människors egna val. Dessutom kan det ge människor ett kraftfullt incitament att undvika riskfullt beteende i framtiden.

Den ansvariga sjuksköterskan prioriterar därför David framför Karl. Karl anses vara ansvarig för sin skada då han medvetet utsatt sig för fara genom att åka skateboard utan skydd. David kan däremot inte på samma sätt lastas för att han har skadat sig. Visserligen borde han ha sett sig bättre för när han gick ner för trappan, men eftersom det måste anses normalt att gå i trappor kan man inte lika självklart skylla honom för skadan. Därmed får David först komma in till läkaren.

Uppfattning om alla föreslagna prioriteringsprinciper i det vertikala experimentet

Bilaga 3

Tabell 1: Uppfattning om föreslagna prioriteringsprinciper i det vertikala experimentet, medelvärden 1-7.

Princip	Experimentgrupp								
	Kont.	Planerad vård				Akut vård			
		Ansvar		Lottning		Ej systematiskt		Systemat. Ansvar.	
		Läk.	Pol.	Läk.	Pol.	Ansvar	Lottning	Läk.	Pol.
Yngre framför äldre	3,42 (82)	4,03 (64)	4,00 (76)	3,90 (62)	3,30 (73)	2,96 (73)	2,97 (75)	3,53 (60)	3,24 (75)
Ansvar	3,83 (82)	4,14 (64)	4,11 (76)	3,76 (62)	3,74 (73)	3,24 (72)	3,51 (76)	4,12 (60)	4,44 (75)
Försörjningsansvar	2,83 (82)	3,51 (63)	3,39 (76)	3,10 (62)	3,64 (73)	3,06 (72)	3,03 (75)	3,07 (60)	3,44 (75)
Samhällsviktigt arbete	2,11 (82)	2,73 (64)	2,42 (76)	2,47 (62)	2,38 (73)	2,42 (72)	2,51 (76)	2,42 (60)	2,88 (75)
Svensk medborgare	2,67 (81)	3,08 (63)	3,08 (76)	3,26 (62)	2,83 (72)	1,99 (72)	2,55 (76)	2,20 (60)	2,50 (74)
Bäst hälsa efter behandling	3,27 (82)	4,28 (64)	4,01 (76)	4,27 (62)	3,79 (73)	3,01 (72)	3,39 (75)	3,42 (59)	3,34 (74)
Lottning	2,62 (81)	3,19 (64)	2,39 (76)	3,76 (62)	3,14 (73)	2,79 (71)	3,58 (76)	2,58 (60)	2,54 (74)

Kommentar: N inom parentes. Svaren givna på en skala från 1 (mycket dålig princip) till 7 (mycket bra princip).

PRIORITERINGSCENTRUMS RAPPORTSERIE

2001:1 *Medborgaren i prioriteringsprocessen*. Peter Garpenby.

2001:2 *Målformulering och dess betydelse för prioriteringar i kommunal vård och omsorg – en pilotstudie*. Per-Erik Liss.

2002:1 *Perspektiv på prioritering – Rapportering från den första nationella prioriteringskonferensen i Linköping den 1-2 oktober 2001*.

2002:2 *Dokumentation av Medborgardialogen – ett utvecklingsarbete i landstinget i Östergötland. Delrapport 1*. Mari Broqvist.

2002:3 *Samtalsdemokrati och prioritering – utvärdering av ett försök med medborgarråd*. Peter Garpenby.

2002:4 *Fördelning, prioritering och ransonering av hälso- och sjukvård – en begreppsanalys*. Per-Erik Liss.

2002:5 *Subventionering av läkemedel i andra länder – beslutsprocesser och användning av hälsoekonomiska utvärderingar*. Anders Anell.

2003:1 *Rättvisa prioriteringar inom hälso- och sjukvården – etiska teorier och jämförelser med prioriteringsutredningens principer*. Anders Melin.

2003:2 *Behov eller kostnadseffektivitet – vad ska avgöra prioriteringar inom hälso- och sjukvården?* Lars Bernfort.

2003:3 *Prioriteringsprocessen. Del I: övergripande strategier*. Peter Garpenby.

2003:4 *Ekonomi och etik. Argumentering vid besparingar inom sjukvården i ljuset av Prioriteringsutredningen*. Gunhild Hammarström.

2003:5 *Öppna prioriteringar i kommunernas vård och omsorg*. Karin Lund.

2003:6 *Politiker möter medborgare i samtal om prioriteringar – ett praktiskt exempel*. Mari Broqvist.

2003:7 *Reflektioner över etik och prioriteringar i vården – intervjuer med vårdpersonal.* Anna T Höglund.

2003:8 *Programarbete – ett steg på vägen mot öppna prioriteringar.* Malin Kernell-Tolf, Karin Bäckman och Per Carlsson.

2004:1 *Sjuksköterskors resonemang om patientnära prioriteringar – en intervjustudie.* Kristina Lämås, Catrine Jacobsson.

2004:2 *Förutsättningar för politiska prioriteringar i offentlig sjukvård – en jämförelse mellan landstingen i Östergötland och Uppsala.* Li Bennich-Björkman.

2004:3 *Öppna prioriteringar inom arbetsterapi och sjukgymnastik.* Mari Broqvist.

2004:4 *Öppna prioriteringar i Östergötland. Del I. Den politiska beslutsprocessen.* Karin Bäckman, Anna Andersson, Per Carlsson.

2004:5 *Prioriteringar i vårdflöden för äldre – en förstudie.* Kerstin Blomqvist

2004:6 *Hinder och möjligheter att använda hälsoekonomiska analyser inom omvårdnad - en litteraturstudie.* Kristina Lämås, Catrine Jacobsson, Lars Lindholm, Birgitta Engström.

2004:7 *Trygghet och omvårdnadsbehov: Förhållningssätt och föreställningar om prioriteringar och kriterier för beslut om särskilt boende.* Gunhild Hammarström.

2004:8 *Prioriteringsprocessen. Del II: det interna förtroendet.* Peter Garpenby.

2004:9 *Fördelning, prioritering och ransonering av hälso- och sjukvård — en begreppsanalys. Andra reviderade upplagan.* Per-Erik Liss.

2005:1 *Subventionering av läkemedel – förutsättningar för öppna och legitima beslutsprocesser i Läkemedelsförmånsnämnden.* Anders Anell och Sandra Jansson.

2005:2 *Prioriteringar inom hälso- och sjukvård - erfarenheter från andra länder*. Per Carlsson (red.), Anders Anell, Sandra Jansson, Peter Garpenby, Per-Erik Liss, Karin Lund.

2005:3 *Befolkningsdialog kring prioriteringar i Region Skåne*. Per Rosén.

2005:4 *Utvärdering av implementeringen av Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård i fyra landsting och regioner. Första delen*. Peter Garpenby, Anna Andersson, Sven-Olof Junker.

2005:5 *Hur påverkas sjukvården i praktiken? Utvärdering av Socialstyrelsens riktlinjer för prioritering av hjärtsjukvård: Utgångsläget 2001 – 2003*. Mikael Rahmqvist, Lars-Åke Levin.

2005:6 *Prioriteringar i vårdens vardag - intervjustudie med vårdpersonal i Lycksele och Halmstad*. Ingrid Karlsson, Ann-Louise Lyrén.

2005:7 *Öppna prioriteringar i Östergötland. Del II. Massmediernas rapportering av beslutsprocessen*. Karin Bäckman, Katrin Lindroth, Per Carlsson.

2005:8 *Prioritering av hälsofrämjande och förebyggande insatser i hälso- och sjukvården*. Sven Larsson.

2005:9 *Öppna politiska prioriteringar av hälso- och sjukvård – rapportering från ett seminarium*. Mari Broqvist, Per Carlsson, Catrine Jacobsson, Erling Karlsson, Karin Lund.

2005:10 *Rättvisa prioriteringar i äldreomsorgen - dokumentation av ett pilotprojekt*. Per Rosén.

2006:1 *Målsättningar och verklighet – vård och omsorg i kommunal regi. Del I. Mål och prioriteringar*. Per-Erik Liss.

2006:2 *Målsättningar och verklighet – vård och omsorg i kommunal regi. Del II. Ålderdom, omsorgsberoende och livsperspektiv samt Mål, prioriteringar och omsorgsarbetets vardag*. Tommy Svensson, med diskussion och slutsatser av Per-Erik Liss.

2006:3 *Öppna prioriteringar i Östergötland. Del III. Uppföljning av de politiska besluten – hur gick det sedan?* Karin Bäckman, Erling Karlsson, Per Carlsson.

2006:4 *Arbetsterapeuter och sjukgymnaster prövar metod för prioriteringar - ett samarbetsprojekt med FSA och LSR.* Mari Broqvist.

2006:5 *Öppna prioriteringar inom omvårdnad- ett samarbetsprojekt med SSF och Vårdförbundet.* Catrine Jacobsson.

2007:1 *Nationell modell för öppna vertikala prioriteringar inom svensk hälso- och sjukvård.* Per Carlsson, Christina Kärvinge, Mari Broqvist, Kristina Eklund, Bo Hallin, Catrine Jacobsson, Gunilla Jacobsson Ekman, Christina Källgren, Marion Lindh, Britt Nordlander, Per Rosén, Urban Sjöblom, Anna Sohlberg.

2007:2 *Vårdens alltför svåra val? Kartläggning av prioriteringsarbete och analys av riksdagens principer och riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården.* PrioriteringsCentrum.

2007:3 *Etiska riktlinjer och principer för prioriteringar inom hälso- och sjukvård – en internationell översikt.* Anders Melin.

2007:4 *Ansvar för sin hälsa? Problem och möjligheter med att tillämpa en ansvarsprincip inom hälso- och sjukvården.* Elisabeth Furberg.

2007:5 *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård Implementeringen i fyra landsting och regioner - Andra delen av utvärderingen.* Peter Garpenby, Per Johansson.

2007:6 *Rättvisan finns i betraktarens öga - Röster från medborgare om rättvisa i vården.* Mari Broqvist, Peter Garpenby.

2008:1 *Kan rättvisa procedurer stärka förtroendet för prioriteringar?* Ann-Charlotte Nedlund, Peter Garpenby.

2008:2 *Resolving Health Care's Difficult Choices. Survey of Priority Setting in Sweden and an Analysis of Principles and Guidelines on Priorities in Health Care.* PrioriteringsCentrum.

2008:3 *Utvärdering av Socialstyrelsens riktlinjer för prioritering i hjärtsjukvård 2001-2006.* Mikael Rahmqvist, Lars-Åke Levin, Ulf Stenestrand.

2008:4 *Prioritering av multisjuka äldre inom kardiologi – en medicinsk, etisk och hälsoekonomisk utmaning.* Niklas Ekerstad, Per Carlsson och Annika Edberg.

2008:5 *Ett praktiskt försök. Nationell prioriteringsmodell tillämpad i Landstinget i Kalmar Län.* Monica Ahlström, Ulrika Blomé, Mari Broqvist, Ingrid Göransson, Anna-Karin Nilsson, Ulla Pettersson.

2008:6 *Erfarenheter av öppna politiska prioriteringar. Uppföljning av prioriteringar i Östergötland efter fyra år.* Karin Bäckman, Ann-Charlotte Nedlund, Per Carlsson och Peter Garpenby.

2009:1 *Prioriteringar i Västerbottens läns landsting 2008. Del I. Procedur, genomförande och uppföljning.* Susanne Waldau.

2009:2 *Prioriteringar i Västerbottens läns landsting 2008. Del II. Olika tankar om processen.* Mari Broqvist, Peter Garpenby, Karin Lund, Karin Bäckman.

2009:3 *Tvärprofessionell prioritering inom strokevård med stöd av nationell modell för öppna vertikala prioriteringar. Ett samarbetsprojekt mellan FSA, LSR, SSF och Vårdförbundet.* Birgitta Engström.

2010:1 *Prioriteringar i samverkan mellan kommun och landsting - erfarenheter av Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom.* Karin Lund.

2010:2 *Landstinget Kronoberg – i linje med prioriteringar.* Peter Garpenby, Karin Bäckman, Mari Broqvist, Ann-Charlotte Nedlund

2010:3 *Vilken betydelse har hälsoekonomi vid prioriteringar? – Ett experiment bland beslutsfattare och en analys av faktiska prioriteringar.* Sandra Erntoft, Christian Asseburg, Reed Johnson, Anders Anell och Ulf Persson

2011:1 *Öppna prioriteringar inom nya områden. Logopedi, nutritionsbedömning, habilitering och arbetsterapi.* Eva Andrén, Mats

Andrén, Stefan Bragsjö, Karin Björkryd, Åsa Johansson, Anna-Karin Nilsson, Annette Tjernberg Nordlund, Birgitta Rosberg, Monica Ahlström, Ulla Pettersson, Mari Broqvist och Per Carlsson.

2011:2 *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård. Arbetet med att ta fram ett beslutsunderlag för prioritering och reflektioner kring hälsoekonomins roll.* Nathalie Eckard.

2011:3 *Hela teamets kompetens - Sjuksköterskors, sjukgymnasters och arbetsterapeuters erfarenheter av att delta i prioriteringsarbete .* Gunilla Hollman Frisman och Catrine Jacobsson.

2011:4 *Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård. Reviderad version.* Mari Broqvist, Maria Branting Elgstrand, Per Carlsson, Kristina Eklund och Anders Jakobsson .

2011:5 *Öppna prioriteringar och extern legitimitet. En experimentell undersökning om hur människor uppfattar information om prioriteringar av sjukvård.* Jenny de Fine Licht.