

Medborgaren i prioriteringsprocessen

Peter Garpenby

Andra reviderade upplagan

PrioriteringsCentrum

2001:1

ISSN 1650-8475

PrioriteringsCentrum • Landstinget i Östergötland • 581 91 Linköping

Telefon: 013-22 20 00 (vxl) **Telefax:** 013-22 77 99

Hemsida: <http://e.lio.se/prioriteringscentrum>

E-post: prioriteringscentrum@lio.se

Förord

En av PrioriteringsCentrums uppgifter är att producera kunskapsöversikter. Denna rapport är tänkt som en introduktion till området medborgardeltagande i prioriteringsprocessen. Under de senaste åren har intresset för demokratifrågor ökat inom landsting och kommuner - det gäller rekrytering av och arbetsformer bland de förtroendevalda men också nya former för insyn, dialog och påverkan från allmänhetens sida.

Rapporten består av två delar. Den första behandlar motiven för allmänhetens deltagande i prioriteringsprocessen, olika metoder för deltagande och erfarenheter av befolkningens medverkan. I den andra delen redovisas en enskild metod för konsultation av allmänheten, nämligen medborgarjuryn. Grunddragen i metoden presenteras liksom praktiska erfarenheter av denna i anslutning till prioriteringsprocessen i främst Storbritannien.

Linköping 2001-09-14

Peter Garpenby

Sammanfattning

Del I: Medborgaren i prioriteringsprocessen – en översikt

- Uppfattningen att allmänheten (eller befolkningen) bör konsulteras inför beslut som gäller prioritering av resurser i hälso- och sjukvården vinner ökad anslutning i framför allt länder där denna sektor finansieras med offentliga medel som kontrolleras av politiska församlingar. Oberoende av om vården finansieras genom skatter eller försäkringspremier är beslutsfattare i många länder medvetna om riskerna med att reservera ställningstaganden om resursfördelning enbart för en liten krets av ”experter”.
- Motiven för att involvera allmänheten har både en moralisk och en demokratisk dimension. När beslutsfattare inom hälso- och sjukvården ställs inför frågor som inte låter sig besvaras med enbart ideologiska eller vetenskapliga argument ökar motivet för en folklig förankring. Om medborgarna upplever brist på inflytande i frågor som uppfattats som väsentliga kan förtroendet för en demokratisk ”kontroll” av hälso- och sjukvården undergrävas.
- Det går att urskilja tre huvudsakliga syften med en utökad konsultation av allmänheten i anslutning till prioriteringsprocessen. I det första fallet är syftet med konsultationen att nå fram till ett konkret resultat som speglar befolkningens värderingar. I det andra fallet att ”rättfärdiga” prioriteringsprocessen, d.v.s. att flertalet medborgare ska uppfatta processen som ”rimlig” och ”rättvis”. I det tredje fallet att få till stånd en demokratisk process som engagerar medborgarna medan det är mindre viktigt att den leder till ett konkret resultat på kort sikt.
- Det finns några viktiga principiella skillnader mellan de olika metoder som står till buds för att involvera allmänheten. För det första om allmänhetens medverkan sker avskilt från andra parter deltagande (t.ex. politiker, experter m.fl.) eller om man integrerar deltagandet, d.v.s. sammanför allmänheten med andra parter i gemensamma forum. För det andra om man eftersträvar en viss grad av representativitet (för befolkningen i stort) eller om det sker en medveten selektion (t.ex. enbart personer med vissa erfarenheter) eller om medborgarna deltar på eget initiativ oavsett bakgrund (självselektion). För det tredje om möjlighet till diskussion mellan deltagarna erbjuds i den aktuella konsultationen eller om de medverkande lämnar sina synpunkter (ställningstaganden) individuellt. För det fjärde om extern information presenteras för deltagarna som grund för antingen kollektiv diskussion eller individuellt ställningstagande.

- Praktiska försök i Storbritannien med fördjupat deltagande för allmänheten i prioriteringsprocessen tyder på att deltagarnas attityder i sakfrågor liksom tilltron till den egna förmågan att komma fram till en ståndpunkt kan förändras över tiden. Vissa frågeställningar kräver mer tid för att deltagarna ska kunna ta ställning till olika alternativ (de är helt enkelt inte vana att tolka frågor om t.ex. hälso- och sjukvård i abstrakta termer). Det gäller särskilt i situationer där deltagarna uppmanades att ta ställning till val mellan kliniska metoder. I frågor som gäller övergripande principer för hälso- och sjukvården (t.ex. vad medborgarna förväntar sig av en offentligt finansierad sjukvård) tycks däremot deltagarna ha lättare att uttrycka sin uppfattning.
- Utmaningen ligger i att hitta rätt kombinationer av metoder vid rätt tillfälle. Det är orimligt att föreställa sig att bara en metod för konsultation av allmänheten skulle vara tillfyllest i alla situationer. För att ta reda på vad som det rätta i olika miljöer måste vi genomföra väl planerade försök som dokumenteras systematiskt från början till slut. Endast under sådana omständigheter kan vi på ett meningsfullt sätt utvärdera försöken och lära oss något för framtiden.

Del II: Medborgarjury vid prioritering – en fördjupning

- Deltagarna i en medborgarjury representerar sig själva - inte något särskilt intresse eller någon bestämd kunskap eller erfarenhet. De utgör en delmängd av befolkningen som samlas för att gemensamt framlägga sin syn på ett samhällsproblem. I utgångsläget har juryn att besvara en i förväg formulerad fråga, men har möjlighet att inom rimliga gränser avvika från eller utveckla frågeställningen. Viktiga inslag i metoden är utfrågning av ”vittnen” som ska förse juryn med underlag, tid till diskussion mellan deltagarna, och slutligen utformningen av en rekommendation som offentliggörs.
- Metoden bygger på antagandet att medborgarnas värderingar och preferenser formas genom ”lärande” i form av åsiktsutbyte och offentliga samtal. Målet är att hitta former för demokratiskt deltagande som inte bara uttrycker enskilda individers privata intressen utan uppmuntrar till breda lösningar på väsentliga samhällsproblem.
- Följande rekommendationer avseende medborgarjuryns arbete lämnas av IPPR, som utvärderat en del av de brittiska försöken:
 1. Frågeställningen ska utgå från ett verkligt ”fall”, inte ett hypotetiskt.

2. Den ansvariga organisationen (sponsorn) ska vara beredd på och kunna hantera detta ”fall” i beslutsprocessen.
 3. Den ansvariga organisationen ska vara beredd att ta till sig en rekommendation från juryn även om den inte överensstämmer med den egna ståndpunkten.
 4. Den ansvariga organisationen ska vara klar på vad den önskar ha ut av juryprocessen.
- Medborgarjuryn är en av få tekniker för konsultation av allmänheten som resulterar i ett konkret material som direkt kan vägas in i en politisk beslutsprocess. Den frågeställning som juryn har att behandla är tydliggjord, förutsättningarna för arbetet är klargjort i förväg. Den rekommendation som juryn ska lämna ifrån sig är tänkt att uppfylla förhållandevis stora krav på motivering och klarhet. Därmed är medborgarjuryn i några viktiga avseenden vida överlägsen andra metoder för konsultation av allmänheten.
 - Medborgarjuryn som metod rymmer dock - jämfört med en del andra metoder för konsultation - några uppenbara problem. Den är inte bara tidskrävande och kostsam utan den engagerar direkt ett mycket begränsat antal medborgare, vars representativitet kan ifrågasättas. I det sistnämnda ligger den mest allvarliga svagheten. En annan kritisk punkt gäller processen varigenom juryn kommer fram till sitt ställningstagande. Det är helt klart att arrangören har ett intresse av att juryn formulerar en gemensam ståndpunkt. Det finns en risk att ”avvikare” påverkas inte bara av övriga deltagares argument (vilket är helt i linje med arbetsformen) men också av de underförstådda kraven från arrangören att komma fram till en gemensam uppfattning.
 - Sammanfattningsvis kan sägas att vi saknar en djupgående och systematisk kunskap om hur medborgarjuryn kan användas som metod för att konsultera allmänheten i anslutning till en prioriteringsprocess inom vård och omsorg. De försök som har genomförts har en alltför fragmentarisk karaktär för att uppfylla högt ställda krav på evidens.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Del I: Medborgaren i prioriteringsprocessen – en översikt

1. BAKGRUND	1
2. SYFTE	3
3. METOD	4
4. VARFÖR SKA ALLMÄNHETEN MEDVERKA?	4
5. NÄR KAN ALLMÄNHETEN MEDVERKA?	5
6. HUR KAN ALLMÄNHETEN MEDVERKA?	6
6.1 METODER INDELADE EFTER STRUKTURKRITERIER	6
6.2 METODER INDELADE EFTER PROCESSKRITERIER	8
7. METODER FÖR KONSULTATION AV ALLMÄNHETEN	9
7.1 MEDBORGARE INTEGRERADE I PARTSSAMMANSATTA ORGAN	10
7.2 INFORMERAD DISKUSSION BLAND REPRESENTATIVA MEDBORGARE	10
7.2.1 <i>Medborgarjury (eng. citizens jury)</i>	11
7.2.2 <i>Ad hoc medborgargrupper (eng. issue groups, workshops, panels)</i>	11
7.2.3 <i>Rådgivande medborgarorgan (eng. citizens assembly)</i>	12
7.2.4 <i>Fördjupad opinionsundersökning (eng. deliberative opinion poll)</i>	12
7.3 DISKUSSION BLAND MEDBORGARE I SELEKTERADE GRUPPER	13
7.3.1 <i>Fokusgrupper (eng. focus groups)</i>	13
7.3.2 <i>Studiecirkel (eng. study circles, issues forums)</i>	13
7.3.4 <i>Visionära möten (eng. community visioning)</i>	14
7.4 ATT FÅNGA MEDBORGARNAS PREFERENSER PÅ INDIVIDNIVÅ	14
7.4.1 <i>Stående medborgarpaneler (eng. standing public panels)</i>	15
7.4.2 <i>Enkla opinionsundersökningar (eng. opinion polls)</i>	15
7.4.3 <i>Avancerad mätning av preferenser (eng. methods of eliciting values and preferences)</i>	16
8. AVSLUTANDE ANALYS	16
9. SLUTSATSER	21

Del II: Medborgarjuryn vid prioritering – en fördjupning

1. BAKGRUND.....	24
2. SYFTE	25
3. METOD.....	25
4. TIDSRYMD OCH KOSTNADER.....	25
5. URVAL AV DELTAGARE.....	26
6. JURYN S UPPDRAG.....	27
7. URVAL AV VITTNEN.....	28
8. JURYN S INRE ARBETE.....	28
9. ATT RAPPORTERA RESULTATET	30
10. I DEN POLITISKA BESLUTSPROCESSEN.....	30
11. VID PRIORITERING INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD	31
12. SLUTSATSER.....	33
REFERENSER.....	36

Del I: Medborgaren i prioriteringsprocessen – en översikt

1. Bakgrund

Uppfattningen att allmänheten (eller befolkningen) bör konsulteras inför beslut som gäller prioritering av resurser i hälso- och sjukvården vinner ökad anslutning i framför allt länder där denna sektor finansieras med offentliga medel som kontrolleras av politiska församlingar. Oberoende av om vården finansieras genom skatter eller försäkringspremier är beslutsfattare i många länder medvetna om riskerna med att reservera ställningstaganden om resursfördelning enbart för en liten krets av ”experter”. Det framgår t.ex. av rapporten från en arbetsgrupp verksam under Canadian National Forum on Health:

”The public will insist on inclusion and influence in this crucial debate and they will reject elite and expert authority.” (Canadian National Forum on Health 1997)

Olika former för konsultation av befolkningen har diskuterats och även prövats praktiskt. I Sverige pekade 1995 den statliga Prioriteringsutredningen på vikten av att bredda urvalet av deltagare i debatten om prioriteringar i vården och angav en praktisk möjlighet:

”Utredningen anser att rådgivande prioriteringskommittéer kan fungera som samrådsorgan, där bl.a. etiska principer och deras praktiska tillämpning kan diskuteras. I kommittén bör ingå både vårdpersonal och lekmän.” (SOU 1995:5, sid.32).

Några år senare fann den av regeringen tillsatta Prioriteringsdelegationen att viss konsultation med befolkningen hade ägt rum ute i landet. Delegationen menade dock att mycket av arbetet kvarstod:

”Vår entydiga uppfattning är att alla som är berörda av hälso- och sjukvården måste få vara med och diskutera utformningen av sjukvården och vilka val och bortval som ska/kan göras. Det handlar om ett hela tiden fortgående, långsiktigt - och svårt - samtal mellan politiker, medborgare, patienter och de verksamma i vården.” (SOU 2001:8, sid.113).

En tendens som under senare år bidragit till att göra rollen för medborgaren som aktör inom hälso- och sjukvårdens område mer diffus är uppdelningen på ”medborgare”, ”brukare” och ”kunder” eller ”konsumenter”. I det senare fallet betonas att inflytandet sker främst när tjänsten ”konsumeras”, inte när sammansättningen av tjänster ska beslutas. Begreppet medborgare bör reserveras för allmänheten som självständiga individer (medborgare) utanför

organiserade intressen.¹ I begreppet ingår då inte bara människor vilka är direkt berörda av hälso- och sjukvårdens insatser (patienter, anhöriga), utan här återfinns såväl faktiska som potentiella användare av vårdens tjänster. I detta finns ingen motsättning till att också fördjupa konsultationen av och medverkan av patienter inom hälso- och sjukvården. Beroende på vilket perspektiv man anlägger är det patienten/brukaren eller medborgaren som är den legitima deltagaren.² Betydelsen av att få med de icke-organiserade, de som inte för stunden är vårdsökande, i diskussionen framhölls också av den tidigare nämnda Prioriteringsdelegationen:

”Utmaningen i samtalet med befolkningen är att aktivt söka få med också dem som inte direkt berörs av vården i dag, de som är de framtida patienterna.”
(SOU 2001:8, sid.114)

I denna rapport utgår vi från antagandet att den representativa demokratin i vissa situationer behöver kompletteras med nya former för deltagande av allmänheten, särskilt när man står inför beslut hur kollektiva resurser inom vården ska fördelas. Det går att hitta flera motiv för en sådan fördjupad medverkan av allmänheten.

Motiven har både en moralisk och en demokratisk dimension. Insikten har vuxit sig stark att prioriteringsprocessen måste få en utformning som befolkningen i vid mening kan acceptera (Daniels och Sabin 1997). En process som uppfattas kunna påverka hälsa, fysisk och psykisk livskvalitet, och rymmer frågor om rättvisa och människovärde, tenderar att engagera allmänheten. När beslutsfattare inom hälso- och sjukvården ställs inför frågor som inte låter sig besvaras med enbart ideologiska eller vetenskapliga argument ökar motivet för en folklig förankring. Utan en sådan förankring riskerar förtroendet för hälso- och sjukvården att rubbas, också i en situation där verksamheten utvecklas genom inslag av utvärderingar och systematisk bedömning av den vetenskapliga grunden (evidensbaserad hälso- och sjukvård).

Konsultation av allmänheten kan motiveras även från rent demokratiska utgångspunkter. Verksamhet som finansieras med skattemedel eller genom

¹ Ett alternativ till att skapa en särskild ”gräddfil” för medborgarna (vid sidan av de allmänna valen) skulle kunna vara att låta organiserade intressen stå för kommunikationen mellan det civila samhället och den politiska nivån. Det finns vitt skilda uppfattningar om hur den politiska nivån bör förhålla sig till olika intressegrupper, t.ex. om det är möjligt och önskvärt att skapa en bättre ”balans” mellan intressen i samhället (Naurin 2001).

² Brukarmedverkan är dock inte helt okontroversiellt i relation till den representativa demokratin. Vem ska egentligen representera brukaren och i vilka sammanhang är brukaren den legitima deltagaren i den politiska debatten, och vilken tyngd ska brukarens röst ha i relation till andra samhällsintressen (Dahlberg and Vedung 2001).

allmän försäkring måste var öppen för insyn från allmänheten och dess inriktning möjlig att påverka (Stewart 1999). Om medborgarna upplever brist på inflytande i frågor som uppfattats som väsentliga kan förtroendet för en demokratisk ”kontroll” av hälso- och sjukvården undergrävas. Denna tendens förstärks om beslut flyttas långt från medborgarna och om besluten presenteras som så ”komplexa” att ”vanligt folk” inte kan sätta sig in i frågeställningarna.

Uppfattningen att befolkningens värderingar och åsikter ska vara vägledande kan tolkas som ett försök att ändra den politiska dagordningen (Schattschneider 1960). Genom att konsultera och i vissa fall systematiskt söka fånga in allmänhetens eller medborgarnas värderingar eller åsikter kan ”balansen” i den politiska processen ändras. Medborgarna blir en ny part vid sidan av t.ex. professionella grupper och patient- och anhörigorganisationer. Eftersom prioriteringsprocessen är så komplicerad och rymmer politiska fallgropar, kan aktörer känna behov av att ändra dagordningen genom att tillåta en ny ”part” att komma till tals; vansklig att negligera i en demokrati. Utfallet är dock ingalunda givet eftersom allmänhetens uppfattningar kan vara svåra att förutse. Åsikter kan vara flyktiga – lätt berörda av rapportering i media och kampanjer från intressegrupper - men stabila värderingar, som är svåra att rubba, kan också förekomma i befolkningen.

2. Syfte

Rapporten är tänkt att ge en allmän överblick över området ”allmänhetens medverkan i prioriteringsprocessen.” Avsikten är inte att göra fördjupningar kring enskilda former för konsultation av allmänheten. Sådana fördjupningar får anstå till andra tillfällen.

Följande frågeställningar kommer att behandlas i rapporten:

- Varför är det viktigt att konsultera allmänheten i samband med prioritering (syftet med konsultationen)?
- I vilka situationer kan en konsultation bli aktuell?
- Vilka huvudgrupper av metoder för konsultation finns och hur skiljer de sig åt?
- Vilka metoder passar i de olika situationer då konsultation kan bli aktuell?

3. Metod

Rapporten bygger huvudsakligen på internationell litteratur, dels sådan som behandlar allmänhetens roll i prioriteringsprocessen och dels mer generella framställningar av sådana metoder som syftar till fördjupat deltagande av medborgare i den politiska processen. I stor utsträckning har använts litteratur som finns samlad i prioriteringscentrums databaser, tillgängliga för sökning via Internet (<http://e.lio.se/prioriteringscentrum>).

4. Varför ska allmänheten medverka?

Det går att urskilja tre huvudsakliga syften med en utökad konsultation av allmänheten i anslutning till prioriteringsprocessen (I praktiken kan det vara svårt att hålla isär olika syften, utan de går i stor utsträckning i varandra).

1. För det första att man åstadkommer bättre beslut än vad som är fallet om medborgarna lämnas utanför (om inflytandet sker genom valda politiska ombud, intressegrupper eller ”experter”). Hälso- och sjukvårdens aktiviteter ska gynna befolkningen och i en demokrati är ingen annan part än befolkningen bättre skickad att yttra sig om vad hälso- och sjukvården ska ägna sig åt (särskilt gäller detta om tillgängliga resurser inte räcker till för alla önskvärda verksamheter). Experter av olika slag kan bistå med ”fakta” men slutligen blir hälso- och sjukvårdens innehåll en fråga om ”värderingar” (Cookson och Dolan 2000). Om beslutsprocessen förutsätter inslag av ”värderingar” bör dessa uttryckas av de individer som tillsammans utgör befolkningen. Syftet med konsultationen är således att nå fram till ett konkret resultat som speglar befolkningens värderingar.
2. För det andra att prioriteringsprocessen måste ”rättfärdigas”, d.v.s. att flertalet medborgare ska uppfatta processen som ”rimlig” och ”rättvis” (Daniels och Sabin 1997). En möjlighet – dock inte den enda – för att säkerställa stöd hos befolkningen är att involvera medborgare i mer strukturerade former. Deltagandet blir ett sätt att stärka prioriteringsprocessens ”legitimitet”. Man bör samtidigt notera att det finns flera möjligheter att uppnå ”legitimitet”, där direkt medverkan av befolkningen är en väg.³ Syftet med deltagandet blir att förstärka förutsättningarna för att besluten upplevs som tillkomna i en ”rättvis” ordning och att de därmed lättare kan accepteras av befolkningen.

³ En grundläggande förutsättning för legitimitet i samband med prioritering är sannolikt att processen ger utrymme för insyn och att grunden för beslut är tydliggjord. Hur detta kan säkerställas diskuteras dock inte här (se vidare Daniels och Sabin 1997).

3. För det tredje att man önskar utveckla det demokratiska inslaget genom att erbjuda allmänheten (eller delar av allmänheten) möjlighet att i ordnade former sätta sig in i komplicerade samhällsfrågor. En större aktivitet hos allmänheten uppfattas som ett värdefullt inslag för att stärka demokratin (Pateman 1970). Syftet är i första hand att få till stånd en demokratisk process som engagerar medborgarna medan det är mindre viktigt att den leder till ett konkret resultat på kort sikt.

Som framgår av det följande finns dessa syften - mer eller mindre tydligt - representerade i de former (metoder) för konsultation som står till buds (några olika exempel presenteras nedan). Den representativa demokratin lever hela tiden med frågan hur "legitimiteten" för olika beslut ska säkerställas, och detta gäller inte minst för prioriteringsprocessen. Det kan dock finnas varierande uppfattningar om i vilken grad detta kräver deltagande av medborgarna. Det finns också varierande åsikter om vilka samhälleliga värderingar som behöver klarläggas, hur detaljerat detta behöver ske, och vilka former som är de lämpligaste.

5. När kan allmänheten medverka?

Prioriteringsprocessen kan i sin enklaste form beskrivas som en beslutsprocess för medvetna val mellan olika alternativ. Inom hälso- och sjukvård kan sådana ställningstaganden gälla resursfördelning mellan såväl samhällssektorer och geografiska områden, som teknologier och sjukdomsområden och i vissa fall mellan individer (Ham och Coulter 2000). Det leder fel om man föreställer sig att beslut om prioritering tillkommer genom enbart en sorts process. Det finns många olika former för att komma fram till sådana ställningstaganden. Vilka beslutsunderlag, deltagare och arbetsformer som är möjliga eller lämpliga är inte en gång för alla givna, utan variationer förekommer som beror på ett flertal faktorer. Skillnader existerar mellan länder i detta avseende beroende på vilka delar av vård och omsorg som ligger innanför respektive utanför en demokratiskt styrd organisation. Proceduren och dess deltagare skiljer sig också åt beroende på om besluten gäller avvägning av resurser på samhällsnivå, s.k. makroallokering (t.ex. mellan preventiva och kurativa insatser) eller på individnivå, s.k. mikroallokering (t.ex. fördelningen av organ vid transplantation eller platser vid en intensivvårdsavdelning).

I vilka sammanhang ska allmänheten involveras eller konsulteras i prioriteringsprocessen? På den punkten går det inte att formulera några allmänt hållna regler. Det beror helt enkelt på vad som eftersträvas, liksom vilka de aktuella förutsättningarna är att involvera allmänheten. Om inte de rätta

förutsättningarna erbjuds kan intresset för att delta svikta bland medborgarna. Resultatet kan då bli dåligt för alla parter inklusive arrangörerna.

De fall där någon form av intensifierat deltagande från befolkningens sida hittills har blivit aktuellt är främst vid prioritering mellan sjukdomsområden och teknologier, samt ställningstaganden till de övergripande principer som ska ligga till grund för hälso- och sjukvårdens finansiering, organisation och arbetssätt. Vid makroallokering (avvägning mellan hälso- och sjukvård och andra samhällssektorer) tycks den representativa demokratin kunna fylla sin funktion och vid mikroallokering (fördelning av terapier mellan individer) tycks den medicinska professionens auktoritet i kombination med konsultation på individnivå fungera.

6. Hur kan allmänheten medverka?

Hur kan allmänheten involveras i prioriteringsprocessen? Det är viktigt att framhålla att det inte finns en given lösning, eftersom prioriteringsprocessen inte är något enhetligt fenomen, och dessutom kan det finnas olika omständigheter kring allmänhetens medverkan som måste avgöra den lämpliga formen. Olika metoder för deltagande kan återspegla skilda avsikter med befolkningens medverkan, varför det är fel att bedöma en viss form för deltagande utifrån kriterier som gäller en annan form (Stewart 1999). I den internationella litteraturen återfinns exempel på hur allmänheten kan involveras, men det är inte alltid man kan hitta praktiska erfarenheter av arbetsformerna i anslutning till hälso- och sjukvård och ställningstaganden om prioritering.

Det kan vara lämpligt att först peka på några viktiga principiella skillnader mellan de olika metoder som står till buds för att involvera allmänheten. Vi kan på enklaste sätt sortera dem efter kriterier som struktur och process.

6.1 Metoder indelade efter strukturkriterier

Först lämnas exempel på en indelning som anknyter till strukturella förhållanden, d.v.s. berör den yttre ramen för deltagandet - hur detta är organiserat på ett övergripande plan.

Skillnader finns med avseende på:

För det första om allmänhetens medverkan sker avskilt från andra parter deltagande (t.ex. politiker, experter m.fl.) eller om man integrerar deltagandet, d.v.s. sammanför allmänheten med andra parter i gemensamma forum. Det

sistnämnda torde vara ovanligt i samband med konsultation av allmänheten i anslutning till prioriteringsprocessen – vanligtvis sker konsultation av befolkningen skild från konsultation av andra parter. Att allmänhetens medverkan sker separat kan uppfattas på två sätt: antingen att befolkningens synpunkter ska tillmätas särskild betydelse, eller att dessa synpunkter ska ”balanseras” med andra åsikter t.ex. från experter.⁴

För det andra om man eftersträvar en viss grad av representativitet (för befolkningen i stort) eller om det sker en medveten selektion (t.ex. enbart personer med vissa erfarenheter) eller om medborgarna deltar på eget initiativ oavsett bakgrund (självselektion). Vad som är det lämpliga avgörs helt av vilken den aktuella situationen är och vad som eftersträvas med konsultationen. Men bör dock vara medveten om vilka konsekvenser ett urval för med sig med avseende på tolkningen av resultatet - är det verkligen en ”miniversion” av hela befolkningen som har konsulterats, eller är det en icke representativ samling? Finns det grund för att påstå att det är ”folkets röst” eller ”samhällets värderingar” som kommer till uttryck, eller är det något annat? I många fall nöjer man sig med att inbjuda allmänheten och det är i regel de intresserad och berörda som deltar. Figur 1 visar hur några vanliga former för konsultation skiljer sig åt med avseende på urval och representativitet. I fallet med ”studiecirkel” och ”fokusgrupp”, särskilt det senare, förekommer dock olika former för urval. En ruta blir naturligtvis tom (självselektion kan aldrig ge en hög statistisk representativitet).

Figur 1. Några vanliga former för konsultation indelade efter strukturkriterier

		FORM FÖR URVAL AV DELTAGARNA	
		SJÄLVSELEKTION	MEDVETET URVAL
STATISTISK REPRESENTATIVITET	H Ö G	-----	Stående medborgarpaneler Fördjupad opinionsundersökning Enkel opinionsundersökning
	L Å G	Studiecirkel	Fokusgrupp (?) Medborgarjury

⁴ Befolkningen medverkan blir komplicerad i en situation där hälso- och sjukvården står under demokratisk ”kontroll” eftersom deltagandet då sker i flera former, dels genom val av politiska representanter och dels i andra former.

6.2 Metoder indelade efter processkriterier

Vi övergår nu till att redogöra för sådana kriterier som anknyter till processen, d.v.s. hur arbetsformerna kan utformas vid deltagande av allmänheten. Här finns en spännvidd som avspeglar grundläggande skillnader i synen på hur "medborgarens" vilja bäst ska avläsas och därmed också hur den politiska processen bäst utformas i en demokrati. Inom den "aggregativa" traditionen uppfattas medborgaren som en rationell varelse kapabel att självständigt ta ställning till olika alternativ och uttrycka sin mening i former som kan avläsas i kvantitativa termer (allmänna val är ett exempel på detta). I detta fall utgår man från antagandet att människor hyser åsikter och har preferenser som är "färdiga" och kan "avläsas" direkt genom olika instrument (t.ex. frågeformulär). Inom den "integrativa" traditionen betonas vikten av diskussion och kommunikation mellan medborgare i avsikt att dessa gemensamt ska resonera sig fram till "den bästa lösningen" (det politiska mötet utgör ett exempel på detta). Inom denna tradition är det underförstått att åsikter eller preferenser inte är "färdiga" utan formas genom information och diskussion människor emellan i ett samhälle (March och Olsen 1995).⁵ Dessa olikheter i synsätt går att finna i de metoder för konsultation som kan bli aktuella i anslutning till prioriteringsprocessen.

Skillnader finns med avseende på:

För det första om möjlighet till diskussion mellan deltagarna erbjuds i den aktuella konsultationen eller om de medverkande lämnar sina synpunkter (ställningstaganden) individuellt utan möjlighet till diskussion med andra i ordnade former. Huruvida diskussion är lämplig eller inte avgörs dels av antaganden om hur "folkviljan" bäst (mest korrekt) ska komma till uttryck (se ovan), och dels av vilket ämne (frågeställning) som konsultationen avser. Det finns i detta fall starkt divergerande synsätt, alltifrån att diskussion är kärnan i en demokrati till att diskussion innebär en "kontaminering" av individernas verkliga åsikter (preferenser). Det finns indikationer på att behovet av diskussion varierar från situation till situation beroende på vilket ämne som föreläggs befolkningen (se vidare avsnitt 8).

För det andra om extern information presenteras för deltagarna som grund för antingen kollektiv diskussion eller individuellt ställningstagande. Informationen

⁵ Charles Lindblom, en framträdande representant för den integrativa traditionen, sammanfattar sin utgångspunkt på följande sätt: "On how we live - what wants and interests to pursue - at every point and for every facet of this question, people create rather than find." (Lindblom 1990). Med detta synsätt skulle man kunna hävda att initiativet att vid en viss tidpunkt konsultera allmänheten - oberoende av form - är ett uttryck för en önskan att skapa eller påverka en social process - det är inte en "objektiv" eller "neutral" handling. En opinionsundersökning eller ett möte har ett syfte och användningen av resultatet likaså.

kan i sin tur vara skriftlig eller muntlig, den kan bestå av helt ostrukturerade underlag eller av synteser där någon sökt sammanfatta fakta och argument för deltagarnas räkning. Även i detta fall finns olika åsikter om det lämpliga att tillföra information. Argumenten för att tillföra information bygger på antagandet att det är orimligt och olämpligt att allmänheten tar ställning i svåra samhällsfrågor utan att närmare ha fått möjlighet att sätta sig in i problemställningar och de alternativ som erbjuds, liksom att en demokrati bygger på informerat ställningstagande. Argumenten mot inslag av extern information tar fasta på bl a risken att denna är präglad av ”eliternas” syn på problemet och att den riktiga folkviljan kan avläsas utan att medborgarna får någon särskild information. Det finns visst stöd för antagandet att ämnet spelar en roll för när extern information är motiverad (se vidare avsnitt 8).

För att mer konkret illustrera ovanstående resonemang görs i det följande ett försök att placera några vanliga former för konsultation av allmänheten i en typologi, efter processkriterier. Avsikten är att visa några principiella skillnader dem emellan. Uppdelningen är inte helt oantastlig beroende på att ”processen” i några fall kan utformas olika även om arbetsformen går under samma benämning. Det gäller t.ex. ”fokusgrupp” eller ”studiecirkel” som inte är något enhetligt.

Figur 2. Några vanliga former för konsultation indelade efter processkriterier

	EXTERN INFORMATION TILLFÖRS DELTAGARNA		
	JA	NEJ	
DISKUSSION MELLAN DELTAGARNA	J A	Medborgarjury Fördjupad opinionsundersökning Studiecirkel	Fokusgrupp
	N E J	Stående medborgarpaneler	Enkel opinionsundersökning

7. Metoder för konsultation av allmänheten

I det följande presenteras några olika former för konsultation av allmänheten. Som tidigare framgått är det möjligt att sortera metoder efter skilda kriterier (t.ex. sådana som anknyter till struktur och process). För att inte i onödan komplicera framställningen bygger den följande presentationen på en pragmatisk indelning, där syftet är att visa på några huvudgrupper för konsultation som kan vara av intresse i samband med prioriteringsfrågor.

7.1 Medborgare integrerade i partssammansatta organ

Den första gruppen innehåller sådan konsultation där representanter för allmänheten sammanförs med andra parter i gemensamma fora. Att låta denna form utgöra en egen kategori motiveras av att den är ovanlig och rymmer särskilda problem. Däremot behöver inte urvalet av deltagare eller processen vara helt enhetlig (så kan t.ex. utrymmet för diskussion variera från fall till fall).

Det är en relativt ovanlig arbetsform i samband med prioritering i hälso- och sjukvård. Vanligtvis dominerar i sådana kommittéer olika typer av experter (med professionell bakgrund). Ibland kan representanter för allmänheten förekomma som observatörer (Hope *et al* 1998). Man kan föreställa sig en mängd olika lösningar när det gäller allmänhetens deltagande i sådana grupper som har att ta ställning till frågor om prioritering i hälso- och sjukvård. Eftersom vi har relativt liten erfarenhet av denna arbetsform blir det svårt att lämna konkreta exempel på hur deltagandet kan organiseras. Det finns några exempel rapporterade från Kanada (Charles och DeMaio 1993, Singer *et al* 2000, Martin, Abelson och Singer 2002). En studie framhåller betydelsen av kontinuitet i deltagandet, d.v.s. att "lekmännen" får möjlighet att sätta sig in i frågeställningar och vinna egen "säkerhet" när de ska spela en ovan roll som medborgarföreträdare, liksom betydelsen av en "kritisk massa" för deltagande "lekmän", d.v.s. att den numerära fördelningen av parter i kommittéer blir rimlig (en enstaka "lekman" i en grupp av "experter" har svårt att hävda sig). I sammanhanget har också pekats på betydelsen att förse såväl "lekmän" som "experter" med samma bakgrundsmaterial ("summarised pre-appraised guidelines"), för att därigenom jämma ut tillgången på information och beslutsunderlag (Thornton-Jones 2000). Man bör inte tilldela medborgarrepresentanter en orealistisk roll i partssammansatta organ, menar Martin, Abelson och Singer (2002). De finns inte där för att lägga synpunkter på relevant klinisk evidens eller hur man bör fastställa mått på kostnadseffektivitet. Deras uppgift är istället att lägga synpunkter på hur en "rättvis" prioriteringsprocess kan utformas och att bevaka frågor om tillgänglighet och jämlik fördelning av vård. Medborgarrepresentanter ska inte tvingas ta ställning i frågor som ligger utanför deras egen kompetens ("outside their individual areas of expertise"). Även om erfarenheterna från Kanada är viktiga finns ett behov av fler praktiska försök med partssammansatta organ för prioritering innan vi med större säkerhet kan uttala oss om dess möjligheter och problem.

7.2 Informerad diskussion bland representativa medborgare

Den andra gruppen rymmer metoder där avsikten är att låta en i viss mån representativ (för hela eller delar av befolkningen) grupp av medborgare få

möjlighet att i avskildhet ta ställning till verkliga eller hypotetiska frågor för att individuellt eller gemensamt framföra åsikter eller avge ett utlåtande. I denna kategori återfinns främst metoder som representerar s.k. ”deliberativ demokrati” vilka faller inom en ”integrativ” tradition (se ovan). Här erbjuds ett antal arbetsformer för att involvera allmänheten i prioriteringsprocessen. Det bör dock framhållas att alla nedan uppräknade former inte har prövats praktiskt i sådant sammanhang.

7.2.1 Medborgarjury (eng. citizens jury)

Medborgarjuryn som form för konsultation av allmänheten har tilldragit sig ökat intresse under den senaste 10-årsperioden. Arbetsformen går ut på att samla 12-25 medborgare som i bred mening är representativa för allmänheten till ett intensivt arbete under flera dagar med syftet att ta ställning till en i förväg preciserad samhällsfråga. Rent statistiskt kan givetvis inte en sådan liten grupp vara representativ för hela befolkningen, men avsikten är att välja ut personer med varierande bakgrund som ändå i bred mening speglar befolkningen. Under ledning av en professionell moderator får juryn möjlighet att ta del av information och höra ”vittnen”. Den kan skärskåda olika underlag, diskutera frågor i mindre grupper för att slutligen avge ett gemensamt yttrande. Arbetsformen har sitt ursprung dels i s.k. ”plannungszelle” i Tyskland (Dienel och Renn 1995) och dels i den mindre ”citizens jury” som utvecklats i USA (Crosby 1995). Inom kommunal verksamhet och inom hälso- och sjukvårdens område har arbetsformen användas i bl.a. Storbritannien under 1990-talet. Ett svenskt försök i anslutning till prioritering inom hälso- och sjukvårdens område genomfördes 2002 i Östergötland (Garpenby 2002). En fördjupning om förutsättningarna att använda medborgarjuryn i anslutning till prioriteringsprocessen i hälso- och sjukvård har publicerats separat (se Del II).

7.2.2 Ad hoc medborgargrupper (eng. issue groups, workshops, panels)

Grupperna eller panelerna utgör ett försök att kombinera viktiga inslag i en medborgarjury med en mer ”ekonomisk” arbetsform. Det sker genom att den process varigenom medborgarna sätter sig in i en samhällsfråga utformas som flera korta möten istället för en lång session (Clarke 1998). En grupp kan bestå av åtta till tolv personer som träffas vid flera tillfällen under ca. två timmar för fortlöpande diskussioner. Inledningsvis kan mötena likna fokusgrupper, d.v.s. deltagarnas egna erfarenheter och attityder, utgör grunden för diskussionen. Deltagarna har möjlighet att under påföljande möten närmare penetrera frågor utifrån sådan information som sänts ut i förväg. Avslutningsvis lämnar gruppen sina rekommendationer. Arbetsformen kan också utformas som en serie av möten med flera olika grupper, varigenom representativiteten ur ett befolkningsperspektiv kan förstärkas. Det finns inga indikationer på att

arbetsformen hittills kommit till användning i anslutning till prioritering inom hälso- och sjukvård.

7.2.3 Rådgivande medborgarorgan (eng. citizens assembly)

Avsikten är att skapa en referensgrupp av medborgare tillräckligt stor för att kunna betraktas som representativ för befolkningen, och som politiska församlingar kan konsultera i olika frågor. Modellen för sådana grupper finns beskriven på flera håll (Dahl 1970, Stewart 1995). Antalet deltagare kan variera – man kan tänka sig en större församling om flera hundra medborgare som i vissa sammanhang bildar mindre ”kommittéer”. En central fråga är om referensgruppen ska uppfylla kravet på statistisk representativitet eller om andra urvalskriterier är tänkbara. I det senare fallet kan dock kritik resas mot gruppens ”legitimitet” (Stewart 1999). En enkel form för konsultation av medborgare som påminner om dessa referensgrupper - där viss representativitet eftersträvs - har utvecklats av Somerset Health Authority i Storbritannien (Bowie *et al* 1995).

7.2.4 Fördjupad opinionsundersökning (eng. deliberative opinion poll)

Detta är en metod som utvecklats av James S. Fishkin i USA (verksam vid University of Texas at Austin) (Fishkin 1995). Den skiljer sig från andra arbetsformer - där avsikten är att aktivt involvera medborgare genom diskussion - dels genom att den omfattar en mycket stor grupp (flera hundra deltagare) och dels genom att deltagarna lämnar individuella svar på ett antal frågor (till skillnad från t.ex. medborgarjuryn där gemensamma rekommendationer lämnas). Ett statistiskt representativt urval av medborgare (omkring 300) erbjuds att under flera dagar, tillsammans med experter och politiker, inhämta information om och gemensamt diskutera en fråga. Arbetet bedrivs dels i mindre grupper där deltagarna sinsemellan diskuterar för mötet aktuella frågor och dels i form av frågestunder med inbjudna gäster (experter, politiker o.s.v.) i större sessioner. Bakgrundsmaterial som sammanfattar olika ståndpunkter kan förmedlas skriftligt i förväg eller t.ex. i form av en inledande videosession. Vid mötets inledning och avslutning svarar deltagarna individuellt på ett antal i förväg formulerade frågor. Ett fåtal experiment med denna metod har genomförts i USA och Storbritannien. En nackdel är den höga kostnaden för arrangemanget, vilket gör arbetsformen möjlig endast inom särskilt viktiga områden. Under 1998 arrangerades i Storbritannien en fördjupad opinionsundersökning i ämnet ”health service priorities”. Arrangemanget som finansierades av King's Fund och Channel 4 Television omfattade 228 personer som samlades under en helg i Manchester (Park *et al* 1999).

7.3 Diskussion bland medborgare i selekterade grupper

En tredje grupp innehåller sådana former för konsultation där mindre vikt läggs vid deltagarnas representativitet, men där information och diskussion kan utgöra viktiga inslag. Avsikten i detta fall är att sammanföra medborgare som visar intresse för en aktuell samhällsfråga. Det kan ske genom att personer aktivt väljs ut som deltagare (efter vissa i förväg uppställda kriterier) eller att man förlitar sig på självselektion, d.v.s. låter de som frivilligt anmäler sig delta. Om dessa är representativa för befolkningen i dess helhet är således av underordnad betydelse. Istället uppfattas det som en styrka att deltagarna har både kunskaper, erfarenheter och kanske också ett starkt engagemang inom det aktuella området. Olika arbetsformer är möjliga och några har prövats i samband med prioriteringsprocessen inom hälso- och sjukvård.

7.3.1 Fokusgrupper (eng. focus groups).

Fokusgruppen som metod har blivit mycket populär inom hälso- och sjukvård, t.ex. för att undersöka attityder och erfarenheter bland patienter (Kitzinger 1996). Metoden är ursprungligen inte alls tänkt som inslag i en demokratisk process, utan har sitt ursprung i näringslivets marknadsundersökningar. Fokusgruppens syfte är att deltagarna genom inbördes kommunikation - en gruppdynamisk process - ska ge uttryck för attityder och erfarenheter och tydliggöra dessa. Även om inte fokusgruppen primärt är en metod för ”deltagande demokrati” rymmer den en potential som kan nyttjas i detta sammanhang. Metoden lämnar utrymme för deltagarna att lyfta fram och ventilera väsentliga frågor som de även kan strukturera och rangordna (Richardson 1997). Fokusgrupper har använts för att testa möjligheten till ”demokratisk dialog” i samband med frågor om prioritering av hälso- och sjukvård (Dolan *et al* 1999). Metoden kan också nyttjas för att få till stånd en dialog mellan t.ex. förtroendevalda politiker och patienter. Det är så fokusgrupper har använts inom Landstinget i Östergötland i samband med det medicinska programarbetet.

7.3.2 Studiecirklar (eng. study circles, issues forums)

Det finns knappast en given form för studiecirklar, men vanligtvis syftar de till lärande, diskussion och ibland till djupare insikter som går utöver det kollektiva samtalet. I vissa fall kan syftet vara att nå fram till ett individuellt eller kollektiv ställningstagande som också offentliggörs, och i detta fall kan arbetsformen användas direkt som ett inslag i den demokratiska processen. Studiecirkeln har av tradition en nära anknytningen till den demokratiska processen, t.ex. genom s.k. ”town meetings” i USA och för utbildning i samhällsfrågor bland folkrörelser och politiska partier i Sverige (Larsson 1999, Mathews 1994).

Arbetsformen är möjlig som inslag i prioriteringsprocessen inom hälso- och sjukvård. Svenska exempel utgör studiecirkelarna ”Leva livet” inom Landstinget i Kalmar län och ”Tänk på vården” i Landstinget Dalarna. Inom ramen för dessa verksamheter har deltagarna behandlat frågor i anslutning till prioritering av hälso- och sjukvård.

7.3.4 Visionära möten (eng. community visioning)

Under denna rubrik ryms ett antal mötesformer vilka har det gemensamt att de syftar till att engagera medborgare i frågor som gäller samhällets framtida utveckling. Sådana möten kan omfatta flera hundra personer och sträcka sig en till två dagar eller också spridas ut i tiden över en längre period. Inom ramen för sådana möten kan förekomma både öppen ”brain-storming” bland deltagarna och mer strukturerade arbetsformer för att kartlägga förhållanden i dåtid, nutid och framtid. Det finns olika uppfattningar om i vilken grad möten av denna typ måste organiseras eller om utformningen i detalj kan lämnas till deltagarna själva. En möjlig variant är att låta deltagarna tillsammans med specialister genomföra en planeringsprocess. Vanligtvis bygger dessa möten på självselektion, d.v.s. deltagarna utgörs av personer som dyker upp och engagerar sig i arbetet (Stewart 1999). Det finns inga indikationer på att metoden har använts i anslutning till prioriteringsprocessen för hälso- och sjukvård.

7.4 Att fånga medborgarnas preferenser på individnivå

Denna grupp omfattar metoder där extern information och tid för diskussion vanligtvis inte är viktiga komponenter (undantag finns dock). De utgör exempel på metoder i en aggregativ tradition (se ovan). Avsikten är att med hjälp av frågeformulär fånga opinioner, värderingar eller preferenser (val mellan alternativ) genom att låta enskilda individer ta ställning. Vid urvalet av deltagare eftersträvas vanligtvis statistisk representativitet på befolkningsnivå. I motsats till de tidigare redovisade metoderna (under 7.1 till 7.3) förutsätts individerna kunna uttrycka sin uppfattning utan att först ha diskuterat frågorna tillsammans med övriga deltagare (”deliberativ demokrati”).

I vissa fall förekommer att skriftlig information överlämnas till deltagarna, medan det i de flesta fall förutsätts att en ”oinformerad” allmänhet konsulteras. Svaren avges individuellt för att därefter summeras (aggregeras) till en högre nivå (grupp, befolkning). Genom att frågeformulär används, och genom att deltagarna konsulteras individuellt, är kostnaderna vanligtvis lägre jämfört med metoder där deltagarna träffas för diskussion och information.

7.4.1 Stående medborgarpaneler (eng. standing public panels)

Deltagarna väljs slumpmässigt från t.ex. befolkningsregister för att vara representativa för allmänheten inom ett geografiskt område. De konsulteras som individer och inte som grupp (i motsats till t.ex. en medborgarjury). Ansträngningar görs för att kontrollera så att sammansättningen av panelen följer en "samhällsprofil", t.ex. med avseende på ålder, kön, etnicitet etc. Enligt i förväg stipulerade kriterier kan dock vissa yrkesgrupper uteslutas (det har förekommit att sjukvårdspersonal exkluderats från paneler i de fall deltagarna haft att lämna synpunkter på hälso- och sjukvårdsfrågor) (Harrison och Mort 1998). Deltagarna i panelen kan vara 1000 personer eller flera och de konsulteras skriftligen med viss regelbundenhet. Utbyte av deltagare sker efter en i förväg fastställd plan (rotation) (Jordan *et al* 1998). Då individuella svar efterfrågas har metoden inte plats för dialog mellan deltagarna, men skriftlig eller annan information kan tillställas de medverkande. Metoden har använts för konsultation av befolkningen inom sjukvårdsdistrikt i Storbritannien. I dessa fall har dock frågeställningar som uppfattats som "komplicerade", t.ex. sådana som avser konkreta fall av prioritering, utelämnats (Harrison och Mort 1998).

7.4.2 Enkla opinionsundersökningar (eng. opinion polls)

Frågeformulär som distribueras till ett representativt urval av befolkningen är en vanligt förekommande form vid enkelriktad konsultation. Därigenom kan man snabbt och förhållandevis billigt nå ut till en så stor del av befolkningen att statistiskt verifierade slutsatser kan formuleras. Man bör dock vara medveten om metodens begränsningar. Komplexa frågeställningar är svåra att presentera på ett enkelt och överskådligt sätt för oinformerade individer. När komplexiteten i frågorna ökar tenderar andelen svarande att sjunka. Utformningen av frågorna och svarsalternativen blir i hög grad avgörande för i vilken grad de svarande kan uttrycka en "korrekt" mening i sakfrågan. Det finns exempel på undersökningar där respondenterna haft att rangordna olika insatser inom hälso- och sjukvård eller fördela fiktiva resurser till olika terapiområden (Bowling *et al* 1993, Rosén *et al* 2000). I sådana fall tvingas man förenkla utformningen och därmed byggs vissa begränsningar in i undersökningen. Det blir t.ex. svårt att visa på den faktiska styrkan i befolkningens preferenser för olika områden, liksom att "simulera" den komplexitet som hälso- och sjukvårdens beslutsfattare ställs inför i verkligheten (t.ex. att tvingas välja bort områden när andra uppgraderas i betydelse) (Shackley och Ryan 1995). Om avsikten är att undersöka överensstämmelsen i åsikter mellan befolkningen i stort, sjukvårdspolitiker och professionella företrädare för hälso- och sjukvården, eller mellan olika åldersgrupper eller mellan personer med olika hälsostatus, då kan enkla opinionsundersökningar fylla ett syfte.

7.4.3 Avancerad mätning av preferenser (eng. methods of eliciting values and preferences)

Under denna rubrik återfinns metoder som har det gemensamt att de söker fånga befolkningens värderingar eller preferenser på individnivå (Mullen 1999). Metoderna skiljer sig dock från enkla opinionsundersökningar genom de avancerade mätinstrument som konstruerats för att "tvinga" de svarande att välja mellan olika alternativ ("single or multiple vote"), rangordna alternativ ("ranking") eller fördela hypotetiska resurser (pengar eller poäng) ("budget pie" och "willingness-to-pay"). Ansatsen kan variera beroende på t.ex. om respondenterna tvingas "försaka" alternativ för att kunna fördela resurser till ett andra alternativ, eller om metoden söker fånga "styrkan" i den svarandes preferenser (val mellan alternativ). I de flesta fall förutsätter metoderna att individuella svar summeras (aggregeras) till gruppnivå – ett förfarande som inte är helt okontroversiellt när svaren avser sociala värderingar (Mullen 1999). Mätinstrumenten har utvecklats för att visa befolkningens "sanna" inställning i sociala värdefrågor, men det finns flera inbyggda metodologiska problem. Utformningen av mätinstrumentet påverkar i hög grad resultatet på en aggregerad nivå vilket ställer krav på den som använder instrumentet - han eller hon bör vara väl förtrogen med dess egenskaper. En viktig fråga är om deltagarna ska erhålla fullständig information om hur svaren kommer att användas ("transparency"). Mätinstrumenten är ibland komplicerade och det kan då vara svårt för deltagarna att förstå hela processen. Full insikt kan å andra sidan leda till att deltagarna påverkas att svara i viss riktning, vilket naturligtvis är besvärande om syftet är att fånga "sanna" preferenser. Metoderna har kommit till användning inom prioriteringsprocessen för hälso- och sjukvård (Mullen och Spurgeon 2000).

8. Avslutande analys

Det kan förefalla självklart att befolkningen i en demokrati ska ha möjlighet att bilda sig en uppfattning om viktiga samhällsfrågor, liksom att påverka inriktningen av gemensamma angelägenheter. I en representativ demokrati utgör de återkommande allmänna valen en fundamental form för konsultation av allmänheten. När och i vilken form medborgarna därutöver ska komma till tals är dock inte givet - det finns olika uppfattningar om hur samspelet mellan politiska institutioner och allmänheten ska utformas (Lindensjö 1999).

Den statliga Kommundemokratikommittén uttalar sig i sitt slutbetänkande i positiva ordalag om "deltagardemokrati med deliberativa kvaliteter". Den

representativa demokratin kan mycket väl samsas med ”deltagardemokrati” menar kommittén.⁶

”Att åstadkomma ett fungerande och kreativt samspel mellan den representativa demokratin och deltagardemokratin är en av vår tids stora politiska utmaningar för partierna, kommunerna och landstingen.” SOU 2001:48, s. 75.

Intresset för att konsultera allmänheten i anslutning till frågor om prioritering av resurser i hälso- och sjukvård har ökat. Det gäller inte i första hand konsultation av allmänheten i rollen som patient utan som ”medborgare”. Det finns flera skäl varför en konsultation av ”medborgare” har fått ökad aktualitet:

- Prioritering handlar i stor utsträckning om sociala värderingar som behöver ”kartläggas” eller ”fångas in” och systematiseras för att utgöra underlag i en beslutsprocess.
- Legitimiteten för den politiska beslutsprocessen behöver stärkas i sådana sammanhang där samhällets ”värderingar” i högre grad än politiska ideologier måste få genomslag.
- Den representativa demokratin behöver utvecklas och stärkas genom en mer aktiv medverkan av befolkningen annars riskerar grunden för den politiska kontrollen av hälso- och sjukvården att rubbas.

Det finns begränsade erfarenheter av hur allmänheten kan involveras i prioriteringsprocessen och en betydande osäkerhet präglar hela frågan hur ”medborgarens röst” ska kunna bli ett meningsfullt inslag i prioriteringsprocessen. Osäkerheten gäller allt från hur frågor till allmänheten ska formuleras och presenteras till hur resultat från en konsultation ska tolkas och inordnas i beslutsprocessen. Ett särskilt problem berör legitimiteten - förutsättningarna för att befolkningen i stort ska uppfatta en konsultation som ”rättvis” och möjlig att respektera, särskilt i de fall då endast en mindre del av allmänheten involveras.

Även om åtskilliga försök med konsultation har genomförts saknas i de flesta fall systematiska utvärderingar som medger jämförelser mellan olika strategier. Det lämnar fältet öppet för normativa spekulationer om den mest lämpligaste formen för konsultation av allmänheten (eller vad som är olämpligt). Vi har tidigare konstaterat att det föreligger en principiell skillnad mellan metoder

⁶ Kommundemokratikommittén är inte tydlig med avseende på vad den lägger i begreppet ”deltagardemokrati”. Kommittén avfärdar t.ex. inte användningen av ”medborgarpaneler” men tycks uppfatta dessa främst som ”inspirationskällor” för de politiska partierna och som ”arenor för samtal och reflektion för medborgare som står utanför partipolitiken”. Kommittén betonar främst de politiska partiernas roll för att kanalisera medborgarnas åsikter (något som inte behöver stå i motsättning till andra former för aktivt deltagande).

(former för konsultation) som fångar en ”oinformerad” opinion utan inslag av diskussion (aggregativa metoder), och sådana metoder där information och diskussion är viktiga inslag (integrativa metoder/diskursiva metoder). Det visar sig att då metoder som kan hänföras till såväl den ”aggregativa” som den ”integrativa” traditionen kommit till användning har deltagarna i åtskilliga fall visat en motvilja mot att ta ställning till konkreta fall av prioritering. Budskapet är att allmänheten vill ta del i ”processen” men gärna överlåter konkreta fall av prioritering till ”experter” (Kneeshaw 1997, Park *et al* 1999). En möjlighet är givetvis att de aktuella metoderna inte är lämpliga för sitt syfte eller att de vid praktisk tillämpning saknat viktiga inslag. Det kan t.ex. vara så att deltagarna känner osäkerhet inför kravet på att ta ställning på grundval av osäker eller undermålig information (en i sig sund reaktion).

Med utgångspunkt i praktiska erfarenheter från Storbritannien av försök med fördjupat deltagande för allmänheten diskuterar Combe och medförfattare tidsaspektens betydelse i sammanhanget. De menar att det finns indikationer på att deltagarnas attityder i sakfrågor liksom tilltron till den egna förmågan att komma fram till en ståndpunkt kan förändras över tiden (Combe *et al* 1999). I vissa fall medger en metod för konsultation inte tillräckligt med tid för deltagarna att sätta sig in i ämnet och därför uppvisar de osäkerhet och rent av ovilja att ta ställning. Vissa frågeställningar kräver mer tid för att deltagarna ska kunna ta ställning till olika alternativ (de är helt enkelt inte vana att tolka frågor om t.ex. hälso- och sjukvård i abstrakta termer). Det gäller särskilt i situationer där deltagarna uppmanades att ta ställning till val mellan kliniska metoder. I frågor som gäller övergripande principer för hälso- och sjukvården (t.ex. vad medborgarna förväntar sig av en offentligt finansierad sjukvård) tycks däremot deltagarna ha lättare att uttrycka sin uppfattning. Det föreligger också en skillnad mellan en situation där all disponibel tid (för t.ex. en medborgarjury) används för att informera om och diskutera huruvida en speciell medicinsk metod ska inkluderas i det ”paket” som den offentliga hälso- och sjukvården finansierar, och en situation där metoden omnämns som en bland många andra vilka deltagarna har att ta ställning till.⁷

⁷ Ett problem vid jämförelser mellan metoder är att dessa inte är homogena, d.v.s. såväl struktur (t.ex. urvalet av deltagare) som process (själva genomförandet) kan skilja sig åt markant. Så lämnar exempelvis en fördjupad opinionsundersökning - till skillnad från fokusgruppen - utrymme för extern information men erbjuder, i jämförelse med en medborgarjury, mindre tid för diskussion mellan deltagarna. Inom en fokusgrupp kan deltagarna - beroende på erfarenheter - ägna varierande tid åt olika frågor, men även medborgarjuryn kan - beroende på deltagarnas egna val - ägna mer tid åt en viss fråga än åt en annan fråga (medan det omvända kan gälla för en annan medborgarjury). Fokusgruppen och medborgarjuryn utgör exempel på metoder där deltagarna själva till viss del styr processen (till skillnad från metoder där deltagarna är i huvudsak styrda). Det just sagda får återverkningar när det gäller möjligheten att jämföra utfallet av olika metoder.

Utfallet, d.v.s. deltagarnas uppfattning i de olika sakfrågorna, kan därmed komma att skilja sig åt beroende på hur mycket tid som har ägnats respektive fråga. Beroende på ämnesområde kan deltagarna behöva varierande mängd information och tid för att kunna ta ställning. Det tycks vara så att i vissa fall är medborgarnas uppfattningar ”stabila” och påverkas inte i någon högre grad av extern information eller utrymmet för diskussion, medan det i andra fall krävs en avsevärd tid och en stor mängd information för att medborgarna ska känna sig mogna att ta ställning (Combe *et al* 1999). Man kan således föreställa sig ett samband mellan ämnesområde (frågeställning) och lämplig form (metod) för konsultation.

Figur 3 är ett försök att antyda betydelsen av ”passform” mellan ämne och karaktäristiska för olika konsultationsformer. Valet av form (metod) för konsultation bör således styras av bland annat det aktuella ämnesområdet (den frågeställning man önskar behandlad av medborgarna). Det är dock viktigt att påpeka att dessa slutsatser grundar sig på relativt svag och svårtolkad evidens. Väljer man en metod som är uppenbart olämplig för den aktuella frågeställningen kan detta dels påverka resultatet och dels skapa frustration och osäkerhet hos deltagarna. Exempel på det sistnämnda kan vara om man ber deltagarna ta ställning till introduktionen av en ny och kostsam medicinsk metod, utan att lämna någon information om vad metoden innebär, inklusive dess konsekvenser för patienter och för samhället. Det är möjligt att det går att ”avtvinga” deltagarna en uppfattning, men frågan är vilket värde man ska tillmätta ett ställningstagande under sådana omständigheter.

Figur 3. Illustration av ”passform” mellan ämnesområde (typ av frågeställning) och de förutsättningar som bör vara uppfyllda för att allmänheten ska kunna ta ställning, samt exempel på möjlig form för konsultation av allmänheten. En mycket preliminär översikt (utgår från diskussion i Combe *et al* 1999).

Ämnesområde	Inslag av extern information	Inslag av diskussion	Tidsfaktorn viktig	Exempel på form för konsultation
Övergripande principer som hälso- och sjukvården ska baseras på?	NEJ	JA	NEJ	Fokusgrupp
Inställning till prioritering i hälso- och sjukvård i allmänhet	JA	NEJ	NEJ	Stående medborgarpaneler
Lämpliga kriterier för prioritering	NEJ	JA	JA	Fokusgrupp Studiecirkel
Avvägning mellan livskvalitet för många och reducerad risk för få	JA	JA	JA	Medborgarjury Fördjupad opinionsundersökning
Inställning till introduktion av vissa kostsamma behandlingsformer	JA	JA	JA	Medborgarjury Fördjupad opinionsundersökning

Huvuddelen av framställningen har ägnats åt integrativa/diskursiva metoder. Man bör dock ha klart för sig att också aggregativa metoder (värdrings- och preferensmätning) är känsliga för vilka ”tekniska lösningar” som väljs - det gäller såväl utformningen av de alternativ som presenteras för deltagarna som hur svaren summeras (aggregeras). Ett problem som då kan uppstå är att resultatet - de preferenser som framträder när olika delar tillåts bilda en helhet med hjälp av en viss teknik - upplevs som orimligt, trots ambitionen att det ska avspegla befolkningens värderingar. Detta inträffade i den amerikanska delstaten Oregon där rangordningen av medicinska insatser fick modifieras för att listan skulle kunna bli accepterad (Halligan 1995). Man skulle kunna påstå att i detta fall var det nödvändigt för ”legitimiteten” att resultatet av konsultationen ”modifierades” i efterhand.

9. Slutsatser

Vilka blir lärdomarna av det hittills sagda? En god regel är att inledningsvis undvika att fokusera på metod för konsultation. Det finns ett antal frågor som först bör penetreras innan det är dags att bestämma sig för vilken metod som är den lämpliga.

- **Vad** vill man uppnå med en konsultation av allmänheten?

Är avsikten att engagera befolkningen på bred front, där den demokratiska processen i sig är viktig? Är syftet att statistiskt generalisera resultat till hela befolkningen? Är det meningen att politiska beslutsfattare ska få en grov uppfattning om vilka frågor som är viktiga för befolkningen? Är syftet att öka förståelsen och stödet för den politiska beslutsprocessen?

- **Hur** ska resultatet av konsultationen användas?

Kan man göra troligt att synpunkter från allmänheten kommer att få genomslag i praktiskt beslutsfattande avseende avvägning av resurser till och inom hälso- och sjukvårdens område? Om uppfattningen sprids att en konsultation inte leder till resultat finns risken att effekten blir en annan än den avsedda. I värsta fall leder det till politisk apati eller aktivt avståndstagande från demokratiska institutioner. Att genomföra en konsultation utan viljan att beakta dess konsekvenser är oansvarigt.

- **Vilket** ämnesområde eller vilken fråga ska konsultationen omfatta?

Det är knappast realistiskt att tänka sig att befolkningen kan konsulteras i alla frågor som dyker upp i anslutning till prioritering av resurser inom hälso- och sjukvård. Här återfinns frågor som låter sig besvaras utifrån den enskilda individens värdegrund - vad som är rätt och fel - och de som är mer komplicerade - val mellan kliniska metoder - och de som rymmer olika grader av konsensus och konflikt med avseende på värdefrågor. Vi måste bli bättre på att både avgränsa och formulera och tydliggöra de frågeställningar som kan besvaras av medborgarna - enskilt eller gemensamt. Betydelsen av ”passform” mellan den fråga som ska behandlas och metod har diskuterats ovan.

- **Vilka** resurser disponeras för konsultationen?

De metoder som tidigare presenterats kräver vid praktisk tillämpning olika mängd resurser beroende på hur många människor som är involverade och den tid som den enskilde måste avsätta (och som i vissa fall måste kompenseras

ekonomiskt). Även om inte pengar bör vara styrande för vilken metod som väljs är det rimligt att man särskilt beträffande inslag som kräver mycket resurser väger kostnaden mot nyttan. Samtidigt är det viktigt att betona att i de fall resurserna är begränsade är det kanske bättre att helt avstå från en metod, hellre än att genomföra den bristfälligt (det kan undergräva allmänhetens förtroende för alla former av konsultation).

- **Vilken** metod för konsultation är den lämpliga (givet svaren på övriga frågor)?

Alla metoder för konsultation av allmänheten har sina styrkor och svagheter - det gäller sådana inom den integrativa och den aggregativa traditionen. I vissa fall är inslag av information och diskussion att föredra, i andra fall är kvantifierbara svar det riktiga. Valet av metod grundas på syftet med konsultationen och de villkor som gäller i övrigt.

Om vi återknyter till det tidigare sagda kan vi föreställa oss att vissa metoder bättre än andra har förutsättning att fylla önskvärda syften ("passform"). Vi har tidigare pekar på tre övergripande syften med en konsultation: (1) Kartlägga värderingar, (2) Stärka legitimiteten och (3) Utveckla demokratin. Figur 4 antyder hur några av de metoder som förekommer i texten passar in på olika syften. Hur det kommer att se ut i verkligheten beror dock på en mängd olika faktorer (en illa genomförd konsultation kan leda helt fel).

Figur 4. Ett försök att antyda hur några metoder för konsultation av allmänheten passar in på olika syften

Kartlägga värderingar	Stärka legitimiteten	Utveckla demokratin
Enkel opinionsundersökning	Medborgarjury	Studiecirkel
Avancerad preferensmätning	Fördjupad opinionsundersökning	Stående medborgarpaneler
Fördjupad opinionsundersökning		Fördjupad opinionsundersökning

Vi ser att metoder lämpliga för kartläggning av värderingar har det gemensamt att de arbetar med representativa urval av befolkningen och att resultaten kan kvantifieras. Det öppnar möjligheter att studera förändringar i inställning över tid eller mellan olika grupper i befolkningen. Metoder lämpliga för att stärka legitimiteten för den politiska processen bygger på inslag av diskussion i kombination med information - de medger en intensiv debatt med kvalificerat underlag, och resulterar åtminstone vad gäller medborgarjury i en konkret

rekommendation (blir därmed en miniatyr av den integrativa politiska processen). Metoder lämpliga till att utveckla och fördjupa demokratin har det gemensamt att de omfattar en större grupp människor – i övrigt kan de vara ganska olika. Indelningen är dock inte fri från invändningar. Alla metoder kan rätt använda bidra till att stärka demokratin.

Utmaningen ligger i att hitta rätt kombinationer av metoder vid rätt tillfälle. Det är orimligt att föreställa sig att bara en metod för konsultation av allmänheten skulle vara tillfyllest i alla situationer. För att ta reda på vad som det rätta i olika miljöer måste vi genomföra väl planerade försök som dokumenteras systematiskt från början till slut. Endast under sådana omständigheter kan vi på ett meningsfullt sätt utvärdera försöken och lära oss något för framtiden.

Del II: Medborgarjuryn vid prioritering – en fördjupning

1. Bakgrund

I spåren av den diskussion som förs i många länder med ett demokratiskt styrelseskick - en representativ demokrati - och som går ut på att de styrande håller på att fjärma sig från befolkningen ("the democratic deficit"), har medborgarjuryn lanserats som en metod för att i ordnade former skapa ett aktivt medborgarskap.

"Citizens' juries could give people an opportunity to become competent in decisions, help to develop a habit of active citizenship and bring into the decision-making process experience and understanding which is normally absent. They can be seen not as the answer to the problem of weak democracy, but as one of a number of innovations, which could help to strengthen it."
(Stewart et al 1994, sid. iii).

Deltagarna i en medborgarjury representerar sig själva - inte något särskilt intresse eller någon bestämd kunskap eller erfarenhet. De utgör en delmängd av befolkningen som samlas för att gemensamt framlägga sin syn på ett samhällsproblem. I utgångsläget har juryn att besvara en i förväg formulerad fråga, men har möjlighet att inom rimliga gränser avvika från eller utveckla frågeställningen. Viktiga inslag i metoden är utfrågning av "vittnen" som ska förse juryn med underlag, tid till diskussion mellan deltagarna, och slutligen utformningen av en rekommendation som offentliggörs.

Metoden började utvecklas i USA och Tyskland omkring 1970, och var tänkt som ett instrument för att stärka befolkningens röst i en representativ demokrati. Oberoende av varandra arbetade Ned Crosby vid Jefferson Center och Peter Diemel vid universitetet i Wuppertal med en modell som skulle ge en mindre grupp "informerade" medborgare möjlighet att utforma lösningar på samhällsproblem. Resultatet blev två något olika modeller, benämnda "citizens jury" respektive "planungszelle" (Crosby 1995, Diemel och Renn 1995). Grundprincipen är dock densamma - att samla medborgare för att låta dem ta del av information, diskutera och lämna en rekommendation. Den tyska varianten som vanligtvis omfattar fler deltagare än den amerikanska, har huvudsakligen använts för ställningstagande i samhällsplanerings- och miljöfrågor. Den amerikanska "jurymodellen" har sedan 1974 använts för "informerat" ställningstagande inom olika områden (skatter, organtransplantation, skolväsende, sjukförsäkring m.m.). I Tyskland har uppdragsgivarna i första hand varit offentliga institutioner (kommunala enheter) medan Jefferson Center i USA, som är en oberoende organisation, arrangerat sina projekt med stöd av

olika sponsorer. Modellen har därefter - efter viss modifiering - spridits till bl. a. Storbritannien, Spanien och Danmark.⁸

Medborgarjuryn hör hemma i en tradition som brukar benämnas ”integrativ”. Metoden bygger på antagandet att medborgarnas värderingar och preferenser formas genom ”lärande” i form av åsiktsutbyte och offentliga samtal. Målet är att hitta former för demokratiskt deltagande som inte bara uttrycker enskilda individers privata intressen utan uppmuntrar till breda lösningar på väsentliga samhällsproblem (Smith och Wales 2000). Andra benämningar på denna form för allmänhetens deltagande är ”deliberativ”, ”diskursiv eller ”kommunikativ” demokrati (eng. ”deliberative democracy”).

2. Syfte

Avsikten är att ge en bakgrund till medborgarjuryn som metod för demokratiskt deltagande, att peka på några centrala komponenter i modellen och hur den är tänkt att fungera i en demokratisk beslutsprocess. Avslutningsvis redogörs för erfarenheter från Storbritannien av medborgarjuryn i anslutning till frågor om prioritering i hälso- och sjukvård.

3. Metod

Framställningen bygger främst på internationell litteratur, dels sådan som beskriver principerna bakom medborgarjuryn och dels rapporter och utvärderingar från praktiska försök med jurymodellen i anslutning till prioriteringsprocessen.

4. Tidsrymd och kostnader

I medborgarjuryns barndom fanns planer på att samla deltagarna under flera veckor för diskussioner, men denna tanke framstod med tiden som orealistisk - det går inte att motivera deltagarna under så lång tid. Som mest brukar en jurysession pågå upp emot en vecka, men fyra dagar är mer vanligt. De försök som genomfördes i Storbritannien under slutet av 1990-talet, och som behandlade frågor i anslutning till hälso- och sjukvård, pågick under fyra dagar (se vidare nedan). Man tvingas balansera mellan å ena sidan önskemålet om tillräckligt med tid för deltagarna att inhämta information och diskutera och å

⁸ I USA har Jefferson Center låtit registrera ”citizens jury” som varumärke. Metoden måste praktiseras av eller under övervakning av Jefferson Center i Minneapolis.

andra sidan möjligheten att hålla engagemanget vid liv. När man beslutar om den lämpliga tidsrymden för en jurysession går det inte heller att helt bortse från kostnaderna.

Det är svårt att ange hur mycket genomförandet en medborgarjury kostar, beroende på att tillgängliga uppgifter antingen är inaktuella eller härrör sig från olika länder och därmed inte möjliga översätta till svenska förhållanden. Det finns uppgifter om totala kostnader motsvarande omkring 150 000 kronor upp till 400 000 kronor (detta gäller juryarbete på regional nivå, nationella sessioner kan kosta mycket mera). Från de brittiska försöken i slutet av 1990-talet rapporteras om kostnader i storleksordningen £16 000 (alltså drygt 200 000 kronor) exklusive arbetsinsatser från arrangörens egen personal (McIver 1998).

Ersättningen till deltagarna kan utformas efter olika principer: en fast summa till alla eller ersättning för förlorad arbetsförtjänst eller en kombination av båda formerna. Barnomsorg har i något fall tillhandahållits av arrangören för att möjliggöra deltagande på lika villkor.

5. Urval av deltagare

Antalet deltagare i en medborgarjury är inte givet på förhand, även om det kan uppstå praktiska och andra problem om antalet blir mycket stort - deltagarna kan få svårigheter att hinna lära känna varandra och möjligheten för alla att komma till tals riskerar att bli lidande. I den amerikanska varianten, praktiserad av the Jefferson Center, har antalet deltagare varit 12 till 24. I den tyska varianten, utvecklad vid universitetet i Wuppertal, förekommer ”celler” med 25 deltagare, ibland genomförda som parallella serier inom samma ämne med sammanlagt upp emot 500 deltagare.

Om resultatet ska avspegla attityder i befolkningen och om juryarbetet ska få en hög grad av legitimitet (som inslag i den demokratiska processen) är det givetvis av stor betydelse hur deltagarna väljs ut. Ett slumpmässigt urval med ambitionen att åstadkomma viss representativitet praktiseras både i den amerikanska och i den tyska modellen, men formerna skiljer sig åt på viktiga punkter (Stewart *et al* 1994). I Tyskland används slumpmässig dragning från stora befolkningsregister (”simple random selection”) med motivet att alla ska få samma chans att delta. I den amerikanska varianten görs urvalet i flera steg och man använder i förväg preciserade kriterier för att ”kvotera” fram den slutliga gruppen av deltagare (”stratified random selection”). Det innebär att, efter en inledande serie telefonintervjuer, en ”pool” av kandidater skapas bland dem som ställer sig positiva till att ingå i juryn. Från denna grupp väljs de slutliga deltagarna ut för att passa kriterier som ställts upp i förväg, vanligtvis ålder, kön, utbildning,

etnisk bakgrund och geografisk bosättning. I vissa fall har kompletterande kriterier använts, t.ex. grundläggande attityder i den aktuella samhällsfrågan. Invändningar har rests mot den amerikanska urvalsprocessen, eftersom den syftar till att ”modellera” fram en ”miniatyr” av befolkningen, vilket ter sig orimligt i en situation där juryn består av som mest drygt 20 personer (i de flesta fall ännu färre) (Smith och Wales 1999). Det förefaller märkligt om alla åsikter i samhället kan vara representerade i en så pass liten grupp - dessutom är ju tanken med juryn att deltagarnas åsikter ska kunna förändras.

Formerna för urval av deltagare bör på något sätt knyta an till det ämne som ska behandlas - om detta har lokal eller nationell räckvidd. Erfarenheter från försök med medborgarjury inom hälso- och sjukvårdsområden i Storbritannien tyder på att problem kan uppstå om uppgiften att göra urvalet placeras på företag inriktade mot marknadsundersökningar (vilket har varit det vanliga). Genom att deltagarna är så få behövs inte många misstag förrän sammansättningen av juryn kan ifrågasättas (vilket kan få konsekvenser för trovärdigheten med hela juryarbetet). Erfarenheten visar att det behövs mycket tydliga riktlinjer för och fortlöpande kontroll av hur urvalet bör ske i de fall arbetet överläts till externa organisationer (McIver 1998).

6. Juryns uppdrag

Uppgiften som juryn har framför sig (eng. ”the charge”) består vanligen av en fråga eller en serie av frågor. I vissa fall kan frågeställningen gälla vilka ämnen som bör komma upp på den politiska dagordningen, men i de flesta fall omfattar uppdraget att hitta en lösning på ett specifikt problem (val av handlingslinjer). Förutsättningarna när uppdraget ska formuleras är en kritisk punkt, där det gäller att undvika framtida anklagelser om ”manipulation” eller ”partiskhet”. Men juryns uppdrag ska inte vara ”urvattnat” utan realistiskt och spegla problem eller valsituationer som politiska institutioner ställs inför (juryn är ett inslag i den representativa demokratin). Den ideala situationen vore att befolkningen eller juryn formulerade ämnet eller frågan. I praktiken har det visat sig svårt att låta juryn stå för uppgiften att formulera uppdraget - deltagarna saknar inledningsvis den totala överblicken (meningen är ju att de ska gå igenom en ”läroprocess”). Om juryn ska ha en rimlig möjlighet att lösa uppdraget på utsatt tid måste antagligen uppgiften vara formulerad i förväg. Frågeställningen bör inte vara alltför omfattande och dessutom vara tydlig - annars riskerar juryn att få ägna alltför mycket tid åt att analysera vad den egentligen ska ägna sig åt innan det egentliga arbetet kan påbörjas (Stewart *et al* 1994).

I både Tyskland och USA har vanligtvis arrangören av juryarbetet arbetat fram uppdraget tillsammans med sponsorerna. Men det är också möjligt att knyta en

”rådgivande kommitté” till juryarbetet och låta denna inledningsvis medverka i formuleringen av uppdraget. Kommittén ska bestå av personer oberoende av arrangören och företräda olika intressen i samhället. I något fall har arrangören låtit stämma av uppdraget med representanter för allmänheten samlade i fokusgrupper (Smith och Wales 1999)

7. Urval av vittnen

Den information som juryn har att basera sitt ställningstagande på kommer nästan uteslutande från de ”vittnen” som lämnar muntliga redogörelser och som blir föremål för utfrågning av deltagarna. Det är av stor betydelse hur ”vittnen” väljs ut och hur de agerar framför juryn. Jefferson Center i USA hävdar att vittnena tillsammans ska förmedla en balanserad men ändå heltäckande bild av problemet, liksom tänkbara lösningar. Man skiljer därvidlag på vittnen som ska lämna bakgrundsuppgifter (”neutral resource witnesses”) och de som företräder bestämda intressen eller åsikter (”stakeholders” eller ”advocates”). I Tyskland och USA har arrangörerna och sponsorerna i många fall tillsammans gjort urvalet av vittnen. Det finns dock andra tänkbara lösningar. Man kan överlåta uppgiften på en ”rådgivande kommitté” som knyts till projektet (se ovan), utse intresserepresentanter för olika ståndpunkter (”case managers”) som i sin tur väljer lämpliga vittnen. Juryn kan få ta del av en lista med alternativa vittnen och själv fatta det slutliga avgörandet om vilka som ska kallas, eller också kan juryn välja att på eget initiativ kalla kompletterande vittnen.

Hur många vittnen som ska kallas beror på den tid som är avsatt för juryns sammanträde, hur uppgiften är formulerad och slutligen vad juryn själv anser. Ett exempel som redovisas är att en jury under fyra dagar hann möta ett 20-tal vittnen (Stewart *et al* 1994).

8. Juryns inre arbete

Deltagarna i en medborgarjury ställs sannolikt inför en ovan situation: att tillsammans med andra, helt okända personer, diskutera, formulera frågor och slutligen arbeta fram en rekommendation. Deltagarna tvingas att i en främmande miljö möta människor med olika bakgrund, olika förmåga att uttrycka sig och med olika beteenden. Det känns inte bara ovan utan kan till och med upplevas som obehagligt och skrämmande. Målet, som är att juryn ska sätta sig in i sakfrågan och producera ett resultat, får inte skymma det faktum att framgång förutsätter att enskilda deltagare känner sig tillfreds med situationen. Det finns flera sätt att förebygga problem när juryarbetet väl kommit igång. (Smith och Wales 1999, Stewart *et al* 1994).

Att i förväg tillstålla deltagarna stora mängder skriftlig information avvisas av erfarna arrangörer - deltagarna har olika förmåga att ta till sig och strukturera sådan information. Däremot kan skriftligt material mycket väl användas för att komplettera muntliga ”förhör” av vittnen, särskilt sådan text som sammanfattar de ståndpunkter som inkallade vittnen ger uttryck för.

Regler för juryns arbete måste etableras i ett tidigt skede, och det har visat sig meningsfullt att låta deltagarna själva fastställa vilka regler som ska gälla för resten av tiden. Det kan handla om respekt för olika åsikter, ett vårdat språk, att inte avbryta den som talar, att samarbeta och hjälpas åt o.s.v.

Det framstår som självklart att arrangören visar respekt för deltagarnas olikheter och individuella förutsättningar. Över huvud taget är det viktigt att arrangören inte agerar ”över huvudet” på juryn när arbetet väl har påbörjats, utan låter deltagarna själva vara med och lösa de problem som kan uppkomma - en knivig fråga där åsikterna går isär kan ibland kräva en omröstning.

Det finns alltid en risk att mer försigkomna och talföra deltagare dominerar diskussionerna. I både Tyskland och USA använder arrangörerna vissa ”knep” för att undvika sådan dominans - först och främst att dela upp juryn i mindre grupper, låta deltagarna rotera eller placera de mest talföra tillsammans.

Inledningsvis kan tid avsättas till att ”träna” deltagarna i att diskutera en sakfråga med syfte att nå fram till gemensamma lösningar - ett hypotetiskt fall kan användas som utgångspunkt för diskussionen.

Genomförandet av en medborgarjury kräver tid, deltagarna måste få möjlighet att lära känna varandra och träna sig i att ställa frågor och att diskutera. Ett stort ansvar vilar på arrangören och den (eller de) professionella moderator som vägleder juryn. Arbetet måste präglas av respekt och stabila arbetsförhållanden utan att juryn domineras av arrangörer och moderator. I vissa fall har man använt två moderatorer, vilka tilldelats olika roller: att underlätta för juryns inre arbete respektive att se till att juryn löser sin uppgift inom utsatt tid.

De vittnen som kallas har också olika förutsättningar att fungera i det aktuella sammanhanget. Experter av olika slag ska uppmanas att inte använda facktermer eller ett språk som fungerar som en barriär mot juryn. De ”lekmannavittnen” som är ovana att tala i större sammanhang kan ibland behöva få utrymme att diskutera med juryn i mindre grupper.

9. Att rapportera resultatet

Regler för hur resultatet (ställningstagandet) från juryns arbete ska rapporteras bör också utarbetas i förväg. Deltagarna bör få möjlighet att läsa, kontrollera och kommentera utkast (dock får inte juryns ställningstagande modifieras i efterhand, även om vissa deltagare vill ha med ändringar). Allt material från juryns arbete bör då finnas bifogat. Synpunkter har framförts om det är lämpligt att samma organisation som arrangerar medborgarjuryen även står som ansvarig för rapporteringen, eller om det är bättre att separera uppdragen (för att undvika försök att i efterhand korrigera eller till och med manipulera resultatet) (Stewart *et al* 1994). Det finns exempel från Storbritannien där deltagarna själva har varit närvarande vid rapporteringen till den organisation som arrangerat juryn (McIver 1998).

10. I den politiska beslutsprocessen

Hur juryn uppfattas av såväl allmänhet som politiska institutioner, och hur dess rekommendationer hanteras i den politiska processen, avgör om den ska kunna bli ett inslag av fördjupat folkligt deltagande inom den representativa demokratis ram. Juryns legitimitet kan också variera beroende på vem som är sponsor, under vilka villkor juryn arbetar och hur arbetet presenteras. Vanligen formuleras ett "kontrakt" mellan arrangören, sponsorn och juryns medlemmar av vilket det framgår hur resultatet ska hanteras fortsättningsvis. Därmed får juryn en särställning i den politiska processen (Smith och Wales 1999). I den tyska varianten är det vanligt att sponsorn (som nästan alltid är en politisk institution) förbinder sig att ta hänsyn till juryns utlåtande eller i annat fall tvingas offentliggöra motivet för eventuella avvikelser (Stewart *et al* 1994).

En viktig fråga gäller vem som ska ha ansvaret för att finansiera och organisera en medborgarjury. Är det lämpligt att en politisk institution (t.ex. ett landsting eller en kommun) har full kontroll över processen? Är det lämpligt att den organisation som finansierar juryn (sponsorn) också är den organisation som berörs av juryns utlåtande? Argument för och emot en sådan lösning har framförts. Det är dock tveksamt om det i praktiken är möjligt att överlåta ansvaret på en helt oberoende institution (om det nu går att hitta några sådana). Medborgarjuryen är trots allt tänkt att komplettera befintliga politiska institutioner inom den representativa demokratis ramverk. För att juryn som arbetsform ska ha en framtid krävs att den kan fungera ihop med politiska institutioner - inte stå utanför den representativa demokratin.

En svårhanterlig situation kan uppstå om juryn kommer fram till en slutsats som inte delas av befolkningen i det aktuella geografiska området. Att situationen

över huvud taget uppstår kan t.ex. bero på att juryn har tillgång till information som den breda allmänheten saknar eller att juryn helt enkelt inte är representativ för de värderingar som finns i befolkningen. Det är viktigt att framhålla att medborgarjuryn som metod syftar till att skapa (genom en s.k. deliberativ process) en ”informerad opinion”, vilket innebär att juryns ställningstagande kan avvika från den ”oinformerade opinion” som återfinns i resten av befolkningen. För den organisation som ”beställer” rekommendationer av en medborgarjury kan detta förhållande emellertid utgöra ett problem. Andra ”konkurrerande” opinioner kan uppträda som avser samma sakfråga. I detta läge kan juryns legitimitet till och med ifrågasättas. En viss beredskap för att hantera en sådan möjlig situation behövs därför hos sponsorn.

11. Vid prioritering inom hälso- och sjukvård

Det saknas omfattande erfarenheter av medborgarjuryn som metod för konsultation av allmänheten i anslutning till frågor om prioritering i hälso- och sjukvård. De pilotserier som genomfördes i Storbritannien under senare delen av 1990-talet och som innefattade frågeställningar om prioritering, finns dock utvärderade och rapporterade (Coote och Lenaghan 1997, Lenaghan 1999, McIver 1998). Bakom arrangemangen stod the Institute for Public Policy Research (IPPR) och King's Fund, i nära samarbete med lokala hälso- och sjukvårdsmyndigheter.

Det är emellertid inte helt enkelt att från utvärderingarna av de brittiska försöken utläsa hur medborgarjuryn kan fungera som metod för konsultation av befolkningen i samband med prioritering. I en rapport betonas att metoden är lämplig när allmänheten ska uttala sig om vilka värderingar (”values”) och kriterier (”criteria”) som bör användas vid beslut om ransonering (”rationing”) (Lenaghan 1999). I en annan rapport poängteras att metoden är lämplig främst för att belysa konkreta problem - som kan identifieras och avgränsas - och knyts till en bestämd punkt i tiden. Det kan synas vara motstridiga påståenden, men författarna är ense om att juryns arbete måste utgå från en konkret och tydlig frågeställning med förankring i verkligheten - det gäller även i de fall juryn har att uttala sig om vilka grundläggande värderingar som ska gälla inom hälso- och sjukvården. I praktiken innebär det att juryn mycket väl kan diskutera värdefrågor, men då mot bakgrund av konkreta problem.

Följande rekommendationer om de förutsättningar som bör vara uppfyllda lämnas av IPPR, som utvärderat en del av de brittiska försöken (Coote och Lenaghan 1997):

- Frågeställningen ska utgå från ett verkligt ”fall”, inte ett hypotetiskt.

- Den ansvariga organisationen (sponsorn) ska vara beredd på och kunna hantera detta ”fall” i beslutsprocessen.
- Den ansvariga organisationen ska vara beredd att ta till sig en rekommendation från juryn även om den inte överensstämmer med den egna ståndpunkten.
- Den ansvariga organisationen ska vara klar på vad den önskar ha ut av juryprocessen.

Tillgängliga utvärderingarna från försöken inom lokala hälso- och sjukvårdsområden i Storbritannien visar att medborgarjuryn som metod har uppenbara styrkor liksom tydliga svagheter. Dessa kan belysas ur tre perspektiv: (A) de ansvariga inom det lokala hälso- och sjukvårdsområdet (sponsorererna), (B) fristående intressenter och intressegrupper och (C) deltagarna i medborgarjuryn.

A. Ansvariga inom berörda hälso- och sjukvårdsområden konstaterade att metoden levde upp till förväntningarna i flera viktiga avseenden: den möjliggjorde för en grupp vanliga medborgare att sätta sig in i komplexa frågeställningar och resulterade i användbara rekommendationer. Men metoden visade sig också rymma en hel del problem:

- Att arrangera en medborgarjury är mycket tidskrävande med förberedelser på upp emot sex månader vilket ställer stora krav på den personal som är engagerad i arbetet.
- Kostnaden för att genomföra en medborgarjury är hög jämfört med andra former för konsultation av allmänheten, räknat både i pengar och i den tid som personalen måste avsätta.
- Metoden medger inte att alla intressenter involveras vilket ställer krav på förankring av juryns rekommendationer i samhället innan dessa kan föras in i beslutsprocessen.

B. Intressenter kan i detta sammanhang sägas vara representanter för intressegrupper, medlemmar i styrgruppen knuten till juryarbetet liksom vittnen. Även bland dessa fanns uppfattningen att metoden har stora fördelar men även nackdelar lyftes fram:

- den höga kostnaden i förhållande till det begränsade antal medborgare som kan involveras,
- tveksamheter med avseende på om medlemmarna i juryn verkligen förstår frågeställningen i hela dess vidd och därmed också förvirring kring rekommendationernas räckvidd,
- misstankar om att arrangören (den lokala hälso- och sjukvårdsorganisationen) kan manipulera juryns beslutsunderlag i en önskvärd riktning,

- risken för att den lokala hälso- och sjukvårdsorganisationen ska använda juryns rekommendationer framför att lyssna på andra legitima intressen
- att de höga kostnaderna medför minskat utrymme för andra etablerade former för konsultation.

C. Deltagarna i medborgarjuryn uttryckte sig överlag positivt om möjligheten att arbeta i grupp tillsammans med andra människor, och de såg det som en förmån att få tillfälle att öka sina kunskaper om förhållanden i hälso- och sjukvården och att få delta med eget underlag i beslutsprocessen. Bland negativa inslag nämndes främst tidspressen när det gällde att ta till sig information, men deltagarna uttryckte också tvivel om den egna förmågan att formulera en välgrundad mening och att uppträda som representanter för andra medborgare.

12. Slutsatser

Medborgarjuryn kan betraktas som ett ”samhällsexperiment” för att se vilken ståndpunkt befolkningen skulle inta om den vore ”informerad”. Metoden utvecklades under 1970-talet, men det är egentligen först under senare delen av 1990-talet som systematiska försök med jurymetoden gjorts i anslutning till hälso- och sjukvårdsfrågor, främst i Storbritannien. Försöken visar att metoden fungerar i praktiken. De utvalda medborgarna, som inte har några egentliga kunskaper om den aktuella frågan, uppvisade både engagemang och förmåga att sätta sig in i komplicerade sammanhang. Eller som en av utvärderingarna från Storbritannien konstaterar (McIver 1998, sid. 87):

”The citizens' jury seemed to bring out an unexpected level of competence.”

Juryn är en av få tekniker för konsultation av allmänheten som resulterar i ett konkret material som direkt kan vägas in i en politisk beslutsprocess. Den frågeställning som juryn har att behandla är tydliggjord, förutsättningarna för arbetet är klargjort i förväg. Den rekommendation som juryn ska lämna ifrån sig är tänkt att uppfylla förhållandevis stora krav på motivering och klarhet. Därmed är medborgarjuryn i några viktiga avseenden vida överlägsen andra metoder för konsultation av allmänheten.

Medborgarjuryn som metod rymmer dock - jämfört med en del andra metoder för konsultation - några uppenbara problem. Den är inte bara tidskrävande och kostsam utan den engagerar direkt ett mycket begränsat antal medborgare (Pickard 1998). I det sistnämnda ligger den mest allvarliga svagheten. Det kan bli svårt att övertyga det övriga samhället om att de utvalda medborgarna representerar något annat än sig själva. Deltagarna är inte utsedda genom någon valprocedur och de är knappast statistiskt representativa för befolkningen inom

ett lokalt område (därtill är de för få, trots försök att välja deltagarna efter tydliga kriterier).

Det innebär att legitimiteten för en enstaka jury liksom dess rekommendationer riskerar att ifrågasättas. En möjlighet är att - såsom skett inom den tyska varianten - genomföra flera parallella jurysessioner runt en identisk fråga, för att därefter se om rekommendationerna sammanfaller (i så fall kan man med något större säkerhet hävda att opinionen är representativ för allmänheten). Det medför dock ännu högre kostnader.

Man kan också söka stärka legitimiteten t.ex. genom att i förväg presentera juryn som allmänhetens ”verktyg”, genom att låta befolkningen följa juryns arbete via Tv eller Internet och genom att massmedia bevakar händelsen. Men det kan ändå uppstå problem när den politiska institution som har att beakta juryns rekommendationer ska väga dessa mot andra beslutsunderlag, mot argument som framförts av intressegrupper och mot andra yttringar av medborgarinflytande.

En annan kritisk punkt gäller processen varigenom juryn kommer fram till sitt ställningstagande. Det är helt klart att arrangören har ett intresse av att juryn formulerar en gemensam ståndpunkt. Arbetsformen syftar till konsensus där helt avvikande uppfattningar är svåra att hantera. Visserligen kräver inte metoden att alla deltagare är överens, men det finns en risk att ”avvikare” påverkas inte bara av övriga deltagares argument (vilket är helt i linje med arbetsformen) men också av de underförstådda kraven från arrangören att komma fram till en gemensam uppfattning (Pickard 1998, Smith och Wales 2000). I motsats till t.ex. den fördjupade opinionsundersökningen, där deltagarnas uppfattningar avläses individuellt, syftar medborgarjuryn till en hög grad av konsensus. Huruvida detta ska uppfattas som ett problem avgörs slutligen av vilken normativ syn på demokrati som präglar genomförandet av konsultationen (vilket egentligen bör framgå).

Sammanfattningsvis kan sägas att vi saknar en djupgående och systematisk kunskap om hur medborgarjuryn kan användas som metod för att konsultera allmänheten i anslutning till en prioriteringsprocess inom vård och omsorg. De försök som har genomförts har en alltför fragmentarisk karaktär för att uppfylla högt ställda krav på evidens.

Att enbart förlita sig på medborgarjuryn som metod för konsultation av allmänheten vid prioritering inom t.ex. hälso- och sjukvård förefaller mindre lämpligt. Däremot kan metoden - rätt använd (att ta reda på var som är rätt förutsätter antagligen ett flertal försök i den aktuella miljön) - fungera som ett bland flera inslag i en strategi för att involvera och konsultera befolkningen. Slutligen handlar det om vilken målsättning konsultationen har på lång sikt.

Referenser

Bowie C, Richardson A, Sykes W (1995) Consulting the public about health service priorities, *BMJ* 311: 1155-1158

Bowling A, Jacobson B, Southgate L (1993) Explorations in consultation of the public and health professionals on priority setting in an inner London health district, *Soc.Sci.Med.* 37: 851-857

Canadian National Forum on Health (1997) Summary of Research on Canadian Values in Relation to Health and the Health Care System by Ekos Research Associates Inc. and Earncliffe Research and Communications. Summaries of Papers Commissioned by the National Forum on Health. Canadian National Forum on Health. Elektronisk källa

Charles C, DeMaio S (1993) Lay participation in health care decision making: a conceptual framework, *J Health Polit.Policy Law* 18: 881-904

Clarke R (1998) *The Community Issues Group: Community Consultation Workshop*, Office for Public Management, London

Combe V, Delap C, Lenaghan J. (1999) Rationing and public involvement. What have we learned? London: IPPR. Opublicerat arbete

Cookson R, Dolan P (2000) Priority setting in health care: yes, of course we should ask the tax payer. *BMJ* 321, 954

Coote A, Lenaghan J (1997) *Citizens' juries : theory into practice*, London : Institute for Public Policy Research

Crosby N (1995) Citizens' Juries: One Solution for Difficult Environmental Questions, I: *Fairness and competence in citizen participation : evaluating models for environmental discourse*, ed. Renn O, Webler T, and Wiedemann P, Dordrecht ; Boston : Kluwer Academic

Dahl RA (1970) *After the revolution. Authority in a Good Society*, Yale University Press, New Haven

Dahlberg M, Vedung E (2001) *Demokrati och brukarutvärdering*, Studentlitteratur, Lund

Daniels N, Sabin J (1997) Limits to health care: Fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem for insurers, *Philosophy & Public Affairs* 26: 303-350

Dienel PC, Renn O (1995) Planning Cells: A Gate to 'Fractal' Mediation, I: *Fairness and competence in citizen participation : evaluating models for environmental discourse*, ed. Renn O, Webler T, and Wiedemann P, Dordrecht ; Boston : Kluwer Academic

Dolan P, Cookson R, Ferguson B (1999) Effect of discussion and deliberation on the public's views of priority setting in health care: focus group study, *British Medical Journal* 318: 916-919

Fishkin JS (1995) *The voice of the people : public opinion and democracy*, Yale University Press; London : Yale University Press

Garpenby P (2002) *Samtalsdemokrati och prioritering - Utvärdering av ett försök med medborgarråd*, Rapport 2002:3. Linköping: PrioriteringsCentrum.

Halligan CJ (1995) Just What the Doctor Ordered - Oregon's Medicaid Rationing Process and Public Participation In Risk Regulation, *Georgetown Law Journal* 83: 2697-2726

Ham C, Coulter A (2000) Introduction: International experience of rationing, I: *The global challenge of health care rationing*, ed. Coulter A and Ham C, Open University Press, Philadelphia, PA s 1-12

Harrison S, Mort M (1998) Which champions, which people? Public and user involvement in health care as a technology of legitimation, *Social Policy & Administration* 32: 60-70

Hope T, Hicks N, Reynolds DJ, Crisp R, Griffiths S (1998) Rationing and the health authority, *BMJ* 317: 1067-1069

Jordan J, Dowswell T, Harrison S, Lilford RJ, Mort M (1998) Health needs assessment. Whose priorities? Listening to users and the public, *BMJ* 316: 1668-1670

Kitzinger J (1996) Introducing focus groups, in *Qualitative research in health care*, ed. Mays N and Pope C, BMJ Publishing Group, London

Kneeshaw J (1997) What does the public think about rationing? A review of the evidence, in *Rationing: talk and action in health care*, ed. New B, King's Fund, London

Larsson S (1999) Studiecirkeldemokratin, in *Civilsamhället*, ed. Almå E, Justitiedepartementet, Stockholm s 243-279

Lenaghan J (1999) Involving the public in rationing decisions. The experience of citizens juries, *Health Policy* 49: 45-61

- Lindblom CE (1990) *Inquiry and change : the troubled attempt to understand and change society*, New Haven; London ; New York : Yale University Press
- Lindensjö B (1999) Demokrati, I: *Demokrati och medborgarskap*, ed. Almå E, Justitiedepartementet, Stockholm s 11-34
- March JG, Olsen JP (1995) *Democratic governance*, Free Press, New York
- Martin D, Abelson J, Singer P. 2002. Participation in health care priority-setting through the eyes of the participants, *J Health Serv Res Policy* 7: 222-229.
- Mathews FD (1994) *Politics for people : finding a responsible public voice*, Urbana : University of Illinois Press
- McIver S (1998) *Healthy debate? : an independent evaluation of citizens' juries in health settings*, King's Fund Publishing, London
- Mullen PM (1999) Public involvement in health care priority setting: an overview of methods for eliciting values, *Health Expectations* 2: 222-234
- Mullen PM, Spurgeon P (2000) *Priority setting and the public*, Abingdon : Radcliffe Medical Press,
- Naurin D (2001) Lobbyism, korporatism eller den stängda dörrens politik? Institutionella reformer för och mot organiserade intressen. Stockholm, Studieförbundet Näringsliv och Samhälle
- Park A, Jowell R, McPherson S (1999) The future of the National Health Service: Results from a Deliberative Poll. Final Project Report. 1999. Opublicerat arbete
- Pateman C (1970) *Participation and democratic theory*, University Press, Cambridge Eng.
- Pickard S (1998) Citizenship and consumerism in health care: A critique of citizens' juries, *Social Policy & Administration* 32: 226-244
- Richardson A (1997) Determining priorities for purchasers. The public response to rationing within the NHS, *J.Manag.Med.* 11: 222-232
- Rosén P, Jansson S (2000) Prioriteringsdelegationen. Attityder till vården - Enkätstudie bland medborgare, politiker, administratörer och läkare om attityder till prioriteringar i vården. Stockholm, Prioriteringsdelegationen

Schattschneider EE (1960) *The semisovereign people. A realist's view of democracy in America.*, Harcourt Brace Jovanovich Collage Publishers, Forth Worth

Shackley P, Ryan M (1995) Involving consumers in health care decision making, *Health Care Anal.* 3: 196-204

Singer PA, Martin DK, Giacomini M, Purdy L (2000) Priority setting for new technologies in medicine: qualitative case study, *BMJ* 321: 1316-1318

Smith G, Wales C (1999) The theory and practice of citizens' juries, *Policy and Politics* 27: 295-308

Smith G, Wales C (2000) Citizens' juries and deliberative democracy, *Political Studies* 48: 51-65

Stewart J (1995) *Innovation in democratic practice*, Birmingham : University of Birmingham, Institute of Local Government Studies

Stewart J (1999) *From innovation in democratic practice towards a deliberative democracy*, Birmingham : University of Birmingham School of Public Policy,

Stewart J, Kendall E, Coote A (1994) *Citizens' juries*, London : Institute for Public Policy Research

Thornton-Jones H (2000) Priority setting for new technologies in medicine. *BMJ*. Elektronisk källa

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 sjukvård – etiska teorier och jämförelser med prioriteringsutredningens principer*. Anders Melin