

Vårdens alltför svåra val?

Kartläggning av prioriteringsarbete och
analys av riksdagens principer och riktlinjer för
prioriteringar i hälso- och sjukvården

PrioriteringsCentrum
Mars 2007

FÖRORD

Denna rapport är produkten av ett omfattande kartläggnings- och analysarbete som genomförts vid PrioriteringsCentrum. Det har skett på uppdrag av Socialstyrelsen som ska rapportera till regeringen om hur prioriteringsarbetet går till i landsting och kommuner och värdera hur det överensstämmer med intentionerna i riksdagens beslut om prioriteringar samt med vad som anges i hälso- och sjukvårdslagen. Det har också ingått i vårt uppdrag att analysera problem i tillämpningen av riktlinjerna för prioriteringar och komma med förslag till förändringar och förtydliganden.

Vi som på olika sätt har byggt upp en mångårig erfarenhet av prioriteringsfrågans komplexitet välkomnade regeringens initiativ och har med glädje tagit oss an detta uppdrag. Vår ambition har varit att utifrån flera perspektiv beskriva situationen i hela landet. En litteraturgenomgång har genomförts av uppföljningar och studier relaterade till riksdagens riktlinjer. Utifrån erfarenheter av landstingens och kommunernas aktivitet kring prioriteringar har vi valt att fokusera på ledningarna i landstingen men kompletterat med intervjuer med representanter för stora personalgrupper samt intervjuer i ett mindre urval av Sveriges kommuner. Med hjälp av över 150 intervjuer har vi kartlagt pågående aktiviteter och planer kring prioriteringar samt hur dagens riktlinjer uppfattas. Karin Bäckman har varit samordnare för denna del. Förutom Karin har följande personer vid centrumet deltagit i arbetet: Mari Broqvist, Per Carlsson, Peter Garpenby, Catrine Jacobsson, Per Johansson, Erling Karlsson, Sven Larsson, Karin Lund, Per-Erik Liss och Ann-Charlotte Nedlund.

Förutom intervjustudien har vi under ledning av Per-Erik Liss vid PrioriteringsCentrum även genomfört en etisk analys av principer och riktlinjer för prioriteringar. Anders Melin har gjort en internationell översikt av etiska riktlinjer och principer för prioriteringar. En sammanfattning av denna redovisas i ett särskilt kapitel. Inom ramen för den etiska analysen presenteras också ett förslag till förbättringar. Förslaget innehåller omtolkningar och preciseringar av de etiska principer som bildar den nuvarande plattformen, komplettering med ytterligare en etisk princip samt förslag rörande vårdens uppgift. Preliminära versioner av analysen har diskuterats vid seminarier tillsammans med etiker samt med personer som har erfarenhet av öppna prioriteringar från Socialstyrelsen, Läkemedelsförmånsnämnden, Vårdförbundet, Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund (LSR), Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA) och Läkarförbundet.

Katrin Lindroth har bidragit med litteraturöversikter och redigering av rapporten. Dessutom har Elisabeth Furberg, Gustav Tinghög, Niklas Ekerstad och Peter Wahlberg vid PrioriteringsCentrum bidragit med värdefulla synpunkter. PrioriteringsCentrums medarbetare presenteras i Bilaga 3.

Preliminära versioner har diskuterats med PrioriteringsCentrums styrelse som bidragit med många konstruktiva synpunkter.

Jag vill tacka alla som på olika sätt bidragit för värdefulla insatser och goda synpunkter. Det är min förhoppning att vårt gemensamma arbete ska leda till förbättringar i regelverk och arbetssätt samt bidra till en ökad förståelse för betydelsen av öppna prioriteringar.

Linköping mars 2007

Per Carlsson

Professor

Föreståndare för PrioriteringsCentrum

SAMMANFATTNING

PrioriteringsCentrum har på uppdrag av Socialstyrelsen genomfört en kartläggning av på vilket sätt hälso- och sjukvårdens huvudmän och andra centrala aktörer arbetar med prioriteringar och har utvärderat hur detta arbete överensstämmer med intentionerna i riksdagens beslut om prioriteringar. Vi har även analyserat innehållet i och tillämpningen av riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården. Det har skett genom en etisk analys och mot bakgrund av ett stort antal intervjuer i landsting och kommuner samt med representanter för statliga myndigheter och yrkesorganisationer och med ledning av vad som framkommit i tidigare uppföljningar. Vi föreslår i rapporten ett antal förändringar och förtydliganden av riktlinjerna.

Vi kan konstatera att sättet att arbeta med prioriteringar i landsting och kommuner inte är helt olik det som gällde när Prioriteringsdelegationen redovisade en motsvarande uppföljning år 2001. Fortfarande finns knappast några öppna beslut om fördelning och prioritering av resurser om man med öppenhet avser att beslutsfattaren medvetet överväger flera alternativ och att grunderna för besluten är kända för dem som önskar ta del av dem.

I situationer då tillgängliga resurser inte befinner sig i paritet med önskvärda ambitioner får sjukvårdspersonalen ta det största ansvaret för att besluta om och genomföra ransonering av vården. Förutom på chefsnivå tycks dock sjukvårdspersonal fortfarande i liten utsträckning vara medveten om de etiska principer som enligt riksdagsbeslutet ska styra prioriteringar i vården. Få känner till den etiska plattformen med de tre etiska principerna. Lokala mallar eller styrdokument för prioriteringar är ovanliga. Det saknas nödvändiga förutsättningar för att tillämpa riksdagens prioriteringsbeslut och det finns inte heller några tydliga strategier för hur man vill skapa sådana förutsättningar inom landstingen.

Den kommunala vård- och omsorgsverksamheten upplever sig fortfarande i ringa utsträckning berörd av den etiska plattformen och prioriteringsprinciperna. Någon gemensam prioritering mellan huvudmännen sker knappast alls.

Medborgarna är i mycket liten utsträckning involverade i prioriteringsarbetet. Den ökade öppenheten gentemot brukare innebär oftast att viss information om prioriteringar sker genom traditionella kanaler som patientorganisationer, pensionärsråd och handikappråd och synpunkter inhämtas via allmänna patientenkäter medan klagomål hanteras genom patientnämnder.

Vi har också funnit tydliga skillnader när det gäller hur arbetet med prioriteringar bedrivs idag jämfört med för sex år sedan. Genom Socialstyrelsen

II

och Läkemedelsförmånsnämnden har staten tagit ledningen när det gäller att visa hur prioriteringar kan göras på ett systematiskt och öppet sätt. Detta arbete har resulterat i en tydlig metodutveckling. Idag finns det dessutom flera exempel på konkret utvecklingsarbete och samverkan mellan huvudmän kring det vidare begreppet kunskapsstyrd vård till vilket systematiska prioriteringar är starkt relaterat. Vi kan också notera olika initiativ till vertikala prioriteringar i verksamheten där det framförallt är läkarkåren som engagerat sig; men också enstaka försök med systematiska politiska prioriteringar. Det finns dessutom flera lovande utvecklingsprojekt rörande prioriteringar som initierats av och drivs av sjukvårdspersonal både lokalt och nationellt. Yrkesförbunden är också mer aktiva idag när det gäller att sprida kunskap om prioriteringar.

Den etiska plattformen

Den etiska plattformens principer för prioriteringar och riktlinjerna för deras tillämpning tycks framförallt ha betydelse som utgångspunkt för diskussioner om prioriteringar. Arbetet med att omsätta dem på ett systematiskt sätt pågår fortfarande. De tre principerna – människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen – är kända bland ledande personer i landstingen men upplevs som svåra att tillämpa. En del av dessa svårigheter kan hänföras till bristfälliga riktlinjer som upplevs både otydliga och motsägelsefulla.

Även vår etiska analys pekar på problem som är förknippade med formuleringen av den etiska plattformen. Vi presenterar därför ett förslag till förtydliganden och förbättringar. Förslaget innehåller omtolkningar och preciseringar av de etiska principer som bildar den nuvarande plattformen samt en komplettering med ytterligare en etisk princip, en ansvarsprincip. Även om det återstår många frågor, diskussioner och beslut innan eventuella förändringar av den nuvarande etiska plattformen skulle kunna bli aktuell tror vi att det är värdefullt att diskutera olika principers roll och deras inbördes rangordning.

När det gäller *människovärdesprincipen* borde man utreda möjligheterna att göra den tydligare och mer ändamålsenlig genom att ange mer exakt vad människor har samma rätt till och därmed också ange hälso- och sjukvårdens mål och uppgift. Detta har även betydelse för en precisering av både behovs- och kostnadseffektivitetsprincipen.

Vi tror att det vore värdefullt att i riktlinjer förtydliga och dela upp behovs-solidaritetsprincipen eftersom de båda principerna var för sig uttrycker flera olika etiska hänsyn som ibland kan komma i konflikt med varandra. Vi bör t ex enligt behovsprincipen åtgärda redan kända vårdbehov medan vi enligt solidaritetsprincipen bör försöka fånga ej uttryckta vårdbehov. Genom att skilja

III

på principerna kommer konflikten mellan de olika etiska hänsynen att framträda tydligare.

Behovsprincipen innebär i vårt preliminära förslag att resurser bör fördelas efter behov och att vårdbehoven bör rangordnas efter svårighetsgrad. Begreppet behov innehåller tre komponenter – aktuellt tillstånd, önskvärt tillstånd (mål) och nödvändig åtgärd. Vid bedömning av behov är det viktigt att skilja mellan behov som gap mellan aktuellt och önskvärt tillstånd och behov som nödvändig åtgärd. Behov som gap betecknas *hälsorelaterat behov* medan behov med hänsyn tagen till åtgärd betecknas *åtgärdsbehov*. Hälsorelaterade behov rangordnas efter konsekvenser av utebliven vård för individens hälsa eller handlingsförmåga (svårighetsgrad). Vårdbehov rangordnas efter konsekvenser av utebliven vård för individens hälsa eller handlingsförmåga samt med hänsyn tagen till verksamma åtgärder för att möta behovet.

Solidaritetsprincipen bör i korthet föreskriva att lika möjligheter ges till vård och att ojämlikheter i förutsättningar för att leva ett gott liv bör utjämnas i så stor utsträckning som möjligt. Solidaritet innebär dessutom att åtgärder för att bedöma behov hos dem som inte kan uttrycka behoven ges en hög rangordning. Det handlar här om att t ex barn, personer med demenssjukdom, medvetlösa, förvirrade eller gravt psykiskt sjuka ska få sina behov bedömda eftersom de har mindre möjligheter än andra att framföra dem. Slutligen innebär solidaritetsprincipen att *bedömningen* av behov rent allmänt ges en hög rangordning.

Vi uppfattar att det finns flera skäl till att förtydliga kostnadseffektivitetsprincipen. I korthet skulle den kunna formuleras; vid val mellan åtgärder, verksamheter eller sjukdomsgrupper bör man i första hand välja det som är mest kostnadseffektivt. Det är viktigt att klargöra att principen får tillämpas vid val mellan behandlingar och vårdbehov vid prioritering på gruppnivå. Effekterna bör i första hand bedömas utifrån vilken inverkan åtgärderna har på patienters och närståendes hälsa eller livskvalitet. Det kan också vara aktuellt att värdera externa effekter för andra personer i vissa situationer. Kostnaden för en åtgärd eller verksamhet kan bedömas utifrån olika perspektiv. I första hand ska kostnader som belastar hälso- och sjukvård liksom andra offentliga utgifter beaktas. Även andra relevanta kostnader kan vara aktuella att ta med i bedömningen och öppet redovisas.

Vi menar att det finns goda skäl för att utreda motiven till att komplettera den etiska plattformen med en *ansvarsprincip*. En sådan utgår från att alla människor är ansvariga både för sin hälsa och för sin vård utifrån sina individuella förutsättningar. Att vara ansvarig för sin hälsa innebär dels att se till att ohälsa inte uppstår och dels, om den uppstått, se till att återskapa hälsa i så stor

IV

utsträckning som möjligt. Ansvar för den egna vården innebär att både utföra, ombesörja och finansiera den. Eftersom en stor del av den vård som utförs i samhället redan idag faller inom ramen för egen vård är det angeläget att utveckla allmänt accepterade och kända kriterier för när förutsättningar för egen vård är uppfyllda. Principen om egenansvar för sin hälsa innebär vid resursfördelning att behov som uppstått på grund av bristande ansvar kan ges en lägre rangordning i förhållande till andra behov när resurserna inte räcker. Tillämpning av denna princip kräver dock att flera villkor är uppfyllda vilket vi bedömer sällan är fallet.

Vi anser att det finns anledning att diskutera rangordningen mellan olika principer för prioritering. Det förefaller övertygande att människo-värdesprincipen är överordnad de övriga principerna. Sedan finns det flera goda skäl som talar för att övriga principer bör ha samma etiska status – de är så kallade prima facie-principer (se avsnittet om principernas funktion). Det betyder att de i utgångsläget inte är rangordnade. Vid konflikt mellan dem får de balanseras genom rangordning från fall till fall. I en situation där vi har en konflikt mellan t ex behovs- och kostnadseffektivitetsprincipen måste beslutsfattaren ta ställning till vilken av principerna i denna situation som bör gå före den andra. Det förväntas sedan att beslutsfattaren redovisar sitt ställningstagande på ett öppet sätt för att få det granskat och möjligen accepterat av andra.

Vi föreslår att formuleringen av de nuvarande etiska principerna för prioritering förtydligas och att behovet av en komplettering med en ansvarsprincip utreds. Vidare bör rangordningen av de etiska principerna omprövas.

De så kallade prioriteringsgruppernas funktion som vägledning för prioriteringsbeslut på samtliga nivåer måste betecknas som svaga. De har snarast karaktären av påminnelse om att vissa sjukdomsgrupper, grupper av människor eller typer av insatser inte får glömmas bort – t ex kroniska sjukdomar, människor med nedsatt autonomi eller befolkningsinriktad prevention. Att generellt lyfta fram vissa sjukdomar, grupper av människor eller typer av insatser ger långt ifrån tillräcklig vägledning för prioriteringsbeslut utan skapar istället missförstånd som kan bidra till prioriteringar som direkt strider mot intentionerna i den etiska plattformen.

Vi föreslår att prioriteringsgrupperna tas bort eller omarbetas kraftigt.

Vår kartläggning och analys av de generella riktlinjerna för prioriteringar visar att dessa behöver förtydligas eller omprövas och eventuellt i något fall kanske helt tas bort.

Livskvalitetsrelaterade behov och hälsorelaterade behov

Vid sjukdom och skada väger livskvalitetsrelaterade behov i princip lika tungt som hälsorelaterade behov. Med ett hälsorelaterat behov menas att sjuka människor i första hand har ett behov av att bli botade från sin sjukdom och med ett livskvalitetsrelaterat behov avses att om sjukdomen inte kan botas har patienten behov av symtomlindring och omvårdnad.

Vi föreslår att riktlinjen preciseras eftersom tolkningen av begreppet livskvalitetsrelaterat behov får konsekvenser för hur man ska definiera hälso- och sjukvårdens ansvarsområde.

Prioritering av samtliga effektiva åtgärder

När en sjukdoms- eller diagnosgrupp har hög prioritet gäller det i princip samtliga effektiva vårdåtgärder: diagnostik, behandling, omvårdnad, habilitering/rehabilitering och prevention. I andra hand får en avvägning ske mellan de olika åtgärderna.

Vi föreslår att denna riktlinje utgår eller omarbetas kraftigt. En strikt tillämpning av den etiska plattformen betyder att varje moment/insats i en vårdkedja bör bedömas var för sig.

Nedsatt autonomi och speciell uppmärksamhet

Människor som till följd av sjukdom eller skada har nedsatt förmåga till självbestämmande eller tydliggörande av sina behov, liksom barn utan ansvarsfulla vårdnadshavare, förtjänar speciell uppmärksamhet. Det finns dock olika grad och varaktighet av den nedsatta autonomin, liksom det finns vårdbehov av varierande styrka. Utredningens prioritering av människor med nedsatt autonomi får därför modifieras beroende på omständigheterna i varje enskilt fall.

Vi föreslår att denna riktlinje förtydligas när det gäller prioritering av behov. Riktlinjen bör inte tolkas så att åtgärdsbehovet hos människor med nedsatt autonomi ges en annan rangordning än samma behov hos andra människor. Det skulle bland annat strida mot människovärdesprincipen.

Egenvård

Inom alla grupper bör möjligheten att stimulera till, instruera om och ge stöd för egenvård tas tillvara.

Vi föreslår att denna riktlinje förtydligas och preciseras. Det finns anledning att överväga om riktlinjen ska arbetas in i en prioriteringsprincip om ansvar.

Vårdåtgärder utan nytta

Vårdåtgärder utan nytta bör inte användas och därmed inte heller ingå bland prioriteringsalternativen.

Vi föreslår att denna riktlinje förtydligas och speciellt behöver begreppet vårdåtgärder utan nytta klargöras.

Vård reglerad genom särskild lagstiftning

Hälso- och sjukvård som är reglerad genom särskild lagstiftning får anses garanterad resurser. Hit hör vård enligt smittskyddslagen, psykiatrisk tvångsvård, rättspsykiatrisk vård och legala aborter. Samma gäller den lagreglerade skyldigheten att fastställa dödsorsaker, att göra rättsmedicinska bedömningar och rättspsykiatriska undersökningar och att utfärda utlåtanden därom.

Vi föreslår att denna riktlinje blir föremål för en kritisk prövning i relation till de etiska principerna och eventuellt blir föremål för omarbetning. Det viktigaste är att klargöra hur åtgärder som är reglerade genom en särskild lagstiftning förhåller sig till den övriga verksamheten ur prioriteringssynpunkt. Framförallt bör åtgärder som motiveras ur ett samhällsnyttoperspektiv diskuteras.

Patientens möjlighet till insyn och påverkan på prioriteringar och om öppenhet och demokratisk förankring

I förarbetena talas det bland annat om att patienter skall ha möjlighet till insyn och påverkan på vårdens verksamhet. De ska ha tillgång till information om på vilka grunder prioriteringar görs, vilka möjligheter man har att påverka dessa och vilka vägar man kan gå om man inte är nöjd med den gjorda prioriteringen. Vidare är det hälso- och sjukvårdens skyldighet att utveckla metoder för att göra denna information tillgänglig för en bredare allmänhet och se till att patienternas synpunkter fångas upp och följs upp i det vardagliga arbetet.

För att befolkningen skall ha högt förtroende för vården måste prioriteringsgrunderna diskuteras öppet och de värderingar som styr såväl tillgången till vård som de prioriteringsbeslut som fattas måste kunna delas av flertalet i befolkningen för att kunna uppfattas som rimliga och rättfärdiga. De verksamma inom hälso- och sjukvård har till uppgift att informera om de resonemang som förs för att underlätta förståelsen för prioriteringar.

Vi föreslår att denna riktlinje förtydligas. De underliggande motiven bakom riktlinjen bör klargöras. Dessutom bör ansvarsfördelningen preciseras när det gäller vem som ska diskutera prioriteringsgrunder med medborgare och patienter. Det krävs antagligen mer forskning och utvecklingsarbete för att den ska kunna tillämpas i större utsträckning än vad som är fallet idag.

Mallar och kriterier

Prioriteringar av enskilda patienter kan aldrig ske efter i förväg fastställda mallar eller kriterier där vissa sjukdomar generellt prioriteras före andra. Varje fall är unikt och måste bedömas utifrån den enskilda patientens behov och de unika förutsättningarna i just den situationen, men med vägledning av genomtänkta etiska grundprinciper.

Vi föreslår att denna riktlinje omarbetas på så sätt att prioriteringar av enskilda patienter ska ske utifrån patientens unika situation men med stöd av mallar och kriterier. Sådana mallar och kriterier kan inbegripa prioriteringar på gruppnivå i form av rangordningslistor eller motsvarande.

Ansvar vid resursfördelning

Huvudmannen har frihet att vid fördelning av resurser ange vilka behov som inte prioriteras och därmed inte budgetera medel för dem. Besluten är styrande för klinisk praxis men undantag får göras av sjukvårdspersonal om starka skäl föreligger. Avgörandet av val av behandlingsmetod ligger enligt HSL på den ledningsansvariga hälso- och sjukvårdspersonalen i samråd med patienten medan resurserna bestäms på den överordnade politiska nivån.

Vi föreslår att riktlinjen preciseras med avseende på dess tillämpning samt att behovet av en kompletterande ansvarsprincip analyseras.

Prioriteringar inom hela samhällets välfärd

Samma principer som är styrande vid prioriteringar inom hälso- och sjukvård bör vara styrande för prioritering inom hela samhällets välfärd, vilket medför att behov och inte efterfrågan blir styrande och förståelse skapas hos befolkningen för svåra politiska avvägningar. Krav på samarbete mellan olika aktörer ställs.

Vi föreslår att denna riktlinje förtydligas på så sätt att olika samhällsaktörers ansvar för att tillämpa prioriteringsprinciperna och samverkan klargörs.

Andra åtgärder

Vi tror att bara en del av de svårigheter som politiker, administratörer och sjukvårdspersonal upplever när de försöker tillämpa riksdagens beslut om prioriteringar kan hänföras till innehållet i principer och riktlinjer. Ett stort problem är att dagens principer och riktlinjer överhuvudtaget är så pass okända i

VIII

vården. Därför räcker det inte med att förbättra riktlinjernas innehåll utan det krävs förmodligen en rad andra insatser. I en del fall kan problemet hänföras till brist på systematiskt kunskap, i andra fall till oförmåga att tillgodogöra sig befintlig kunskap eller oklarhet rörande ansvaret.

En viktig åtgärd är att utveckla kompetensen bland olika aktörer för att stärka deras förmåga att kunna genomföra mer öppna prioriteringar. Detta betyder att information, utbildning, kunskap och andra resurser dels utvecklas och dels görs tillgängliga för beslutsfattare på olika nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet. Ett sätt är att sammanställa dagens riktlinjer på ett överblickbart sätt. Ett annat sätt kan vara att visa hur vägledande riktlinjer på nationell nivå sammanhänger med värderingar och verklighet hos olika aktörer. I detta fall handlar det till exempel om att mycket mer aktivt involvera sjukvårdens professioner och yrkesgrupper i arbetet med att hitta praktiska lösningar för prioriteringar. Sådant arbete pågår redan med olika yrkesföreningar och det bör intensifieras, nationellt som lokalt. Det finns ett stort intresse för etiska frågeställningar inom hälso- och sjukvården, som borde användas som grund för att närma sig även andra frågeställningar som kan förfalla mer svårgripbara för flertalet, t ex hur kostnadseffektivitet ska tolkas och användas som grund vid prioritering.

Vår kartläggning tyder på att frågan om öppenhet vid prioritering vållar stort huvudbry för många landsting och kommuner. I fråga om insatser för kommunikation med allmänheten omkring prioritering råder en stor osäkerhet både beträffande mål och medel. Även om det finns en hel del forskning kring demokratiskt deltagande är resultaten motsägelsefulla och det finns ingen given strategi för hur prioriteringar ska genomföras för att kunna uppfattas som legitima hos allmänheten. En framkomlig väg kan vara ett eget utvecklingsarbete hos huvudmännen med en mer systematisk ansats än idag, och en mer systematisk kunskapsöverföring än hittills. Vår erfarenhet visar att lärande genom eget utvecklingsarbete och systematisk överföring av kunskap är en av hörnstenarna för en lyckad implementering av prioriteringsriktlinjerna.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

DEL I UPPDRAGET OCH DESS BAKGRUND

1. BAKGRUNDEN TILL REGERINGENS UPPDRAG	2
1.1 BAKGRUNDEN TILL REGERINGENS UPPDRAG	2
1.2 REGERINGENS OCH RIKSDAGENS BEHANDLING AV UTREDNINGEN.....	5
1.3 PRIORITERINGSDELEGATIONENS UPPFÖLJNING AV RIKSDAGSBESLUTET	6
1.4 RIKSREVISIONEN FÖLJER UPP RIKSDAGSBESLUTET	8
2. SÅ HAR PRIORITERINGSCENTRUM GÅTT TILLVÄGA	10
2.1 VAD ÄR RIKSDAGENS INTENTIONER?.....	10
2.2 LITTERATURGENOMGÅNG	11
2.3 INTERVJUSTUDIE	11
2.3.1 Urval.....	12
2.3.2 Urvalets konsekvenser.....	13
2.3.3 Kontakter.....	13
2.3.4 Analys av intervjumaterialet	14
2.4 ETISK ANALYS	15
2.5 FÖRKLARINGAR AV VISSA BEGREPP.....	15
2.5.1 Begreppet fördelning.....	16
2.5.2 Begreppet prioritering.....	16
2.5.3 Begreppet ransonering.....	17
2.5.4 Vertikal och horisontell prioritering	19
3. VAD HAR HÄNT EFTER RIKSDAGSBESLUTET?	19
3.1 TILLÄMPNING OCH AKTIVITETER INOM STATEN.....	19
3.1.1 Socialstyrelsen.....	19
3.1.2 Läkemedelsförmånsnämnden	20
3.1.3 Statens folkhälsoinstitut.....	21
3.1.4 PrioriteringsCentrum	21
3.2 TILLÄMPNING OCH AKTIVITETER INOM REGIONER OCH LANDSTING	22
3.2.1 Socialstyrelsens uppföljning.....	22
3.2.2 Granskning av revisorer.....	24
3.2.3 Övriga uppföljningar.....	27
3.3 TILLÄMPNING OCH AKTIVITETER INOM DEN KOMMUNALA HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN ...	28
3.4 TILLÄMPNING OCH AKTIVITETER INOM YRKESORGANISATIONER OCH HANDIKAPPRÖRELSEN	29
3.4.1 Svenska Läkaresällskapet.....	29
3.4.2 Svensk sjuksköterskeförening och Vårdförbundet.....	30
3.4.3 Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter och Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund	31
3.4.4 Kommunal	32
3.4.5 Handikappförbundens samarbetsorganisation	32
4. HUR UPPFATTAR SJUKVÅRDSPERSONAL RIKSDAGENS INTENTIONER FÖR PRIORITERINGAR?	33

DEL II KARTLÄGGNING AV PRIORITERINGSARBETE OCH TILLÄMPNINGEN AV PRINCIPER OCH RIKTLINJER FÖR PRIORITERINGAR I LANDSTING OCH KOMMUNER

1. UTGÅNGSPUNKTER.....	38
2. HUR GÖRS PRIORITERINGAR OCH HUR FORTSKRIDER UTVECKLINGEN AV NYA ARBETSFORMER?.....	38
2.1 INOM REGIONER OCH LANDSTING	38
2.1.1 <i>Hur handskas olika sjukvårdsverksamheter inom landstingen med resursbrist? ...</i>	40
2.1.2 <i>Hur införs nya metoder i landstingens sjukvårdsverksamheter?</i>	41
2.1.3 <i>Hur arbetar landstingen med systematiska prioriteringar?</i>	42
2.1.4 <i>Exempel på landsting där någon form av systematiskt prioriteringsarbete har startat</i>	43
2.2 KOMMUNERNAS ARBETE MED SYSTEMATISKA PRIORITERINGAR	45
2.2.1 <i>Hur handskas olika sjukvårdsverksamheter inom kommunerna med resursbrist?..</i>	46
3. KÄNNEDOM, ACCEPTANS OCH TILLÄMPNING AV PRINCIPER OCH RIKTLINJER FÖR PRIORITERING	46
3.1. DE TRE ETISKA PRINCIPERNA.....	47
3.1.1 <i>Kännedom.....</i>	47
3.1.2 <i>Människovärdesprincipen</i>	48
3.1.3 <i>Behovs-solidaritetsprincipen.....</i>	50
3.1.4 <i>Kostnadseffektivitetsprincipen</i>	52
3.1.5 <i>Kommunerna</i>	55
3.1.6 <i>Sammanfattning.....</i>	56
3.2 RIKTLINJEN OM PRIORITERINGSGRUPPER OCH INDIVIDUELL BEDÖMNING.....	57
3.2.1 <i>Kännedom.....</i>	57
3.2.2 <i>Tillämpning</i>	57
3.2.4 <i>Intervjupersonernas förslag till förändring</i>	59
3.2.5 <i>Kommunerna</i>	60
3.3 GENERELLA RIKTLINJER FÖR PRIORITERINGAR.....	60
3.3.1 <i>Riktlinjen om livskvalitetsrelaterade behov och hälsorelaterade behov.....</i>	60
3.3.2 <i>Riktlinjen om prioritering av samtliga effektiva åtgärder</i>	62
3.3.3 <i>Riktlinjen om nedsatt autonomi och speciell uppmärksamhet</i>	64
3.3.4 <i>Riktlinjen om egenvård.....</i>	66
3.3.5 <i>Riktlinjen om vårdåtgärder utan nytta</i>	68
3.3.6 <i>Riktlinjen om vård reglerad genom särskild lagstiftning.....</i>	71
3.4 ÖVRIGA RIKTLINJER	72
3.4.1 <i>Riktlinje om patientens möjlighet till insyn och påverkan på prioriteringar (patientperspektivet) samt om öppenhet och demokratisk förankring (medborgarperspektivet)</i>	72
3.4.1.a <i>Patientperspektivet</i>	72
3.4.1.b <i>Medborgarperspektivet</i>	74
3.4.2. <i>Riktlinjen om mallar och kriterier.....</i>	78
3.4.3 <i>Riktlinjen om ansvar vid resursfördelning</i>	80
3.4.4 <i>Riktlinjen om prioriteringar inom hela samhällets välfärd</i>	82

DEL III FÖRSLAG TILL FÖRTYDLIGANDE OCH KOMPLETTERING AV DEN ETISKA PLATTFORMEN

1. UTGÅNGSPUNKTER.....	87
2. DE ETISKA PRINCIPERNAS FUNKTION	89
3. KRITIK AV NUVARANDE ETISKA PLATTFORM.....	91
4. ETISKA RIKTLINJER OCH PRINCIPER FÖR PRIORITERINGAR INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD I ANDRA LÄNDER.....	97
4.1 NORGE	97
4.2 DANMARK	98
4.3 FINLAND.....	99
4.4 NEDERLÄNDERNA	100
4.5 NYA ZEELAND.....	101
4.6 STORBRIANNIEN	101
4.7 KANADA.....	102
4.8 ANDRA LÄNDERS PRINCIPER OCH RIKTLINJER	103
4.9 EN JÄMFÖRELSE MELLAN DE SVENSKA PRINCIPERNA OCH ÖVRIGA LÄNDERS	104
4.9.1 <i>Slutsatser</i>	105
5. FÖRSLAG TILL FÖRÄNDRINGAR AV PRINCIPERNA FÖR PRIORITERINGAR	106
5.1 MÄNNISKOVÄRDESPRINCIPEN	106
5.1.1 <i>Utredningens tolkning av människovärdesprincipen</i>	106
5.1.2 <i>Förslag till alternativ tolkning av människovärdesprincipen</i>	107
5.1.3 <i>Operationalisering av människovärdesprincipen som handlingsprincip</i>	109
5.1.4 <i>Människovärdesprincipens vägledande funktion vid beslut om resursfördelning</i>	111
5.1.5 <i>Avslutande kommentarer till människovärdesprincipen</i>	112
5.2. HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS UPPGIFT	114
5.2.1 <i>Målbegreppet</i>	114
5.2.2 <i>Hälsa- och sjukvårdens mål, domän och uppgift</i>	116
5.3 BEGREPPET HÄLSA	117
5.3.1 <i>Sjukdomsbaserat hälsobegrepp</i>	117
5.3.2 <i>Handlingsbaserade hälsobegrepp</i>	117
5.3.3 <i>Avslutande kommentarer om hälsobegrepp</i>	118
5.4 BEHOVSPRINCIPEN	119
5.4.1 <i>Begreppet behov</i>	119
5.4.2 <i>Rangordning av behov</i>	124
5.4.3 <i>Sammanfattande kommentarer till behovsprincipen</i>	125
5.5 SOLIDARITETSPRINCIPEN.....	126
5.5.1 <i>Sammanfattning av solidaritetsprincipen</i>	127
5.6. KOSTNADSEFFEKTIVITETSPRINCIPEN	127
5.7. ANSVARSPRINCIPEN	131
5.7.1 <i>Begreppet ansvar</i>	132
5.7.2 <i>Principen om ansvar för den egna vården</i>	133
5.7.3 <i>Principen om egenansvar för hälsan</i>	135
5.8 RANGORDNING AV PRINCIPERNA	140

DEL IV SLUTSATSER OCH FÖRSLAG TILL ÅTGÄRDER

1 ÄR VÅRDGAPET EN ILLUSION?.....	144
2. DETTA HAR HÄNT EFTER PRIORITERINGSDELEGATIONEN	147
2.1 VAD HAR HÄNT ELLER INTE HÄNT SEDAN DESS FRAM TILL IDAG?	148
3. FÖRTYDLIGANDEN OCH KOMPLETTERINGAR AV PRINCIPER OCH RIKTLINJER FÖR PRIORITERINGAR.....	150
3.1 DE ETISKA PRINCIPERNA	151
3.1.1 Människovärdesprincipen	151
3.1.2 Behovs-solidaritetsprincipen.....	152
3.1.3 Kostnadseffektivitetsprincipen	153
3.1.4 Ansvarsprincipen.....	154
3.1.5 Rangordning.....	154
3.2 GENERELLA RIKTLINJER FÖR PRIORITERINGAR.....	155
3.2.1 De fyra prioriteringsgrupperna och individuell bedömning.....	155
3.2.2 Riktlinjen om livskvalitetsrelaterade behov och hälsorelaterade behov.....	157
3.2.3 Riktlinjen om prioritering av samtliga effektiva åtgärder	158
3.2.4 Riktlinjen om nedsatt autonomi och speciell uppmärksamhet	159
3.2.5 Riktlinjen om egenvård.....	160
3.2.6 Riktlinjen om vårdåtgärder utan nytta	160
3.2.7 Riktlinjen om vård reglerad genom särskild lagstiftning.....	161
3.3 ÖVRIGA RIKTLINJER	162
3.3.1 Riktlinje om patientens möjlighet till insyn och påverkan på prioriteringar och om öppenhet och demokratisk förankring.....	162
3.3.2. Riktlinjen om mallar och kriterier.....	164
3.3.3 Riktlinjen om ansvar vid resursfördelning	165
3.3.4 Riktlinjen om prioriteringar inom hela samhällets välfärd	166
4. HINDER OCH ÅTGÄRDER FÖR ATT UTVECKLA EN PRIORITERINGSPROCESS SOM KAN UPPLEVAS SOM RÄTTVIS	166
4.1 OLIKA ORSAKER TILL PROBLEM MED ATT IMPLEMENTERA RIKSDAGENS RIKTLINJER.....	168
4.2 OM DET FINNS PROBLEM – HUR KAN MAN GÅ VIDARE?	174

DEL I.

Uppdraget och dess bakgrund

1. BAKGRUNDEN TILL REGERINGENS UPPDRAG

I december 2005 gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att kartlägga på vilket sätt hälso- och sjukvårdens huvudmän arbetar med prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Enligt detta uppdrag ska Socialstyrelsen bland annat utvärdera hur arbetet överensstämmer med intentionerna i riksdagens beslut om prioriteringar inom hälso- och sjukvården samt med vad som anges i hälso- och sjukvårdslagen om prioriteringar. Socialstyrelsen ska på grundval av kartläggningen analysera om det finns problem i tillämpningen av riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården och i så fall överväga behovet av förändringar och förtydliganden av riktlinjerna. Socialstyrelsen ska vidare ta ställning till om det finns behov av en fortlöpande uppföljning av hur huvudmännen arbetar med prioriteringar samt om så är fallet lämna förslag till hur en sådan uppföljning kan genomföras. (Socialdepartementet 2005)

Som ett led i detta arbete fick PrioriteringsCentrum i uppdrag:

- att genomföra en kartläggning av på vilket sätt hälso- och sjukvårdens huvudmän och andra centrala aktörer arbetar med prioriteringar och utvärdera hur detta arbete överensstämmer med intentionerna i riksdagens beslut om prioriteringar inom hälso- och sjukvården.
- att på grundval av ovan nämnda kartläggning och annat relevant material analysera om det finns problem i tillämpningen av riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården och i så fall föreslå förändringar och förtydliganden av riktlinjerna. (Socialstyrelsen 2006)

Uppdraget ska redovisas till Socialstyrelsen senast den 15 mars 2007.

Socialstyrelsen ska i sin tur redovisa sitt uppdrag till regeringen senast den 1 maj 2007.

Det har inte ingått i PrioriteringsCentrums uppdrag att studera hur det går till i praktiken när sjukvårdshuvudmännen och framförallt dess personal genomför prioriteringar på en övergripande nivå eller mellan enskilda patienter. Vi kan därför inte besvara frågan om hur rättvis vården är idag eller på vilket sätt riksdagens beslut om en etisk plattform faktiskt påverkat resursfördelningen i den svenska hälso- och sjukvården.

1.1 Bakgrunden till regeringens uppdrag

År 1992 tillsatte den dåvarande regeringen en parlamentarisk utredning med uppgift att diskutera hälso- och sjukvårdens roll i välfärdssamhället och lyfta fram de grundläggande etiska principer efter vilka nödvändiga prioriteringar i

vården bör ske. Uppgiften var även att ange de värderingar som bör vägleda dem som har att fatta prioriteringsbeslut både på politisk/administrativ nivå och i den kliniska vardagen. Utredningen fick namnet Prioriteringsutredningen och leddes av Jerzy Einhorn. I mars 1995 presenterade Prioriteringsutredningen sitt slutbetänkande "Vårdens svåra val", SOU 1995:5 (Socialdepartementet 1995). I inledningen framhölls att: *"Det är kravet på prioritering på grund av bristande resurser som föranleder debatt, aktualiserar svåra etiska problem och som främst är föremål för denna utredning."* samt *"Om förtroendet för sjukvården skall kunna upprätthållas, är det viktigt att grunderna för vidtagna åtgärder och prioriteringar redovisas och diskuteras öppet. Avsikten med detta betänkande är därför att inleda en process, som kan utmynna i:*

- *tydligare definition av sjukvårdens roll i samhället*
- *tydligare avgränsning av dess ansvar*
- *övergripande, allmänt accepterade principer och riktlinjer för prioriteringar"*. (Socialdepartementet 1995)

Huvudresultat från utredningen utgjordes i korthet av en formulering av den etiska plattformen utkristalliserad i människovärdes-, behovs-solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen. Dessa beskrevs på följande sätt i utredningen:

Människovärdesprincipen; alla människor har lika värde och samma rätt, oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället.

Människovärdesprincipen är grundläggande men inte ensam tillräcklig grund för prioriteringar. Om resurserna är begränsade kan inte alla få vad de egentligen har rätt till.

Behovs-solidaritetsprincipen; resurserna bör satsas på de områden där behoven är störst. Solidaritet innebär också att beakta behoven hos de grupper som inte är medvetna om sitt människovärde, har mindre möjligheter än andra att göra sina röster hörda eller utnyttja sina rättigheter.

Kostnadseffektivitetsprincipen; vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör man eftersträva en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet. Kostnadseffektivitetsprincipen bör endast tillämpas vid jämförelse av metoder för behandling av samma sjukdom. Vid olika sjukdomar går effekterna inte att jämföra på ett rättvisande sätt.

Dessa tre principer var enligt förslaget rangordnade så att människovärdesprincipen går före behovs-solidaritetsprincipen, som i sin tur går före kostnadseffektivitetsprincipen. Eftersom behovs-solidaritetsprincipen är överordnad kostnadseffektivitetsprincipen ska svåra sjukdomar och väsentliga livskvalitetsförsämringar gå före lindrigare, även om vården av svåra tillstånd drar väsentligt större kostnader. Kostnadseffektivitetsprincipen kan därför inte försvara att man avstår från eller försämrar kvaliteten av vården av döende, svårt

och långvarigt sjuka, gamla, dementa, utvecklingsstörda, gravt handikappade eller andra, där vården inte skulle ”löna sig”.

I utredningen fastslogs även ett antal etiskt *ej* godtagbara prioriteringsgrunder. Hög ålder får inte vara en prioriteringsgrund i sig, *ej* heller får vård till för tidigt födda, lågviktiga barn bygga på någon form av schablonggränser. Självförvållade skador ska inte leda till negativ särbehandling, på grund av att när ett beteende inleddes visste man kanske inget om dess skadlighet; det går inte att särskilja orsaker som bottnar i livsstil och i ärftliga faktorer; skadliga beteenden förvärvas i regel tidigt under livet och har en komplex bakgrund; avgränsningen av vad som är skadlig livsstil och självförvållad skada riskerar att bli godtycklig.

Vidare föreslogs att varje individ som misstänker skada eller sjukdom ska ha rätt till en medicinsk bedömning. På grundval av den medicinska bedömningen kan patienten erbjudas lämplig vård, dock kan egenvård ibland vara fullt tillräckligt. I utredningen föreslogs även riktlinjer för prioritering i vården i form av fem prioriteringsgrupper vardera under politisk/administrativ respektive klinisk nivå. Riktlinjerna syftade till att vara ett stöd för sjukvårdhuvudmännen och de kliniskt verksamma att slå vakt om resurser för de mest angelägna behoven.

Enligt direktiven hade utredningen också att överväga om det var lämpligt att fastslå en miniminivå av sjukvård som ska erbjudas alla människor samt vad den gemensamt finansierade vården ska täcka. Slutsatsen blev att den ska omfatta diagnostik och därpå grundad medicinsk bedömning, vård på grund av sjukdom eller skada, habilitering/rehabilitering och prevention. Vård av andra skäl än sjukdom eller skada bör däremot inte finansieras gemensamt.

Vad det gäller den praktiska tillämpningen av riktlinjerna för prioritering slogs det i utredningen fast att; *”Riktlinjerna för prioritering kan vara ett stöd för sjukvårdhuvudmännen och de kliniskt verksamma att slå vakt om resurser för de mest angelägna behoven med bevarad kvalitet i vården och att inte tillgodose mindre motiverade behov, önskemål och krav.”* (Socialdepartementet 1995) Det angavs vidare att huvudmannen lokalt får bestämma vilka behov som inte ska prioriteras och därmed inte budgetera medel för dem.

I utredningen diskuterades också var sjukvårdens ansvar slutar och det efterfrågades ett bättre samspel mellan samhällets olika välfärdsområden: *”Prioriteringsutredningen anser att de etiska principer som föreslagits för prioriteringar inom sjukvården borde kunna vara styrande för prioriteringar inom hela välfärden.”*(Socialdepartementet 1995)

1.2 Regeringens och riksdagens behandling av utredningen

I proposition 1996/97:60 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården (Socialdepartementet 1996/97) redovisade regeringen vissa allmänna riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Dessa var baserade på de etiska principer som Prioriteringsutredningen föreslagit: människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen. Den sistnämnda borde endast komma till användning sedan behovsprincipen först tillämpats. Riktlinjerna för prioriteringar baserade på de etiska principerna exemplifierades med fyra breda prioriteringsgrupper:

- *Prioriteringsgrupp I*
 Vård av livshotande akuta sjukdomar
 Vård av sjukdomar som utan behandling leder till varaktigt invalidiserande tillstånd eller för tidig död
 Vård av svåra kroniska sjukdomar
 Palliativ vård och vård i livets slutskede
 Vård av människor med nedsatt autonomi
- *Prioriteringsgrupp II*
 Prevention
 Habilitering/rehabilitering
- *Prioriteringsgrupp III*
 Vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar
- *Prioriteringsgrupp IV*
 Vård av andra skäl än sjukdom eller skada.

Regeringen valde att avvika från utredningens förslag om uppdelning i politisk/administrativ och klinisk nivå och gav istället förslag på *en* ordning enligt ovan. Avsikten var att riktlinjerna skulle vara vägledande för dem som i olika sammanhang har att fatta beslut som rör prioriteringar i vården och vara utgångspunkt för vidare överväganden och diskussioner. I propositionen slogs fast att det är en form av diskriminering och oförenligt med de etiska principerna att generellt låta behoven stå tillbaka på grund av ålder, födelsevikt, livsstil eller ekonomiska och sociala förhållanden. I propositionen föreslogs även att hälso- och sjukvårdslagen kompletteras på några punkter. Ett tillägg infördes med innebörd att vården ska fördelas efter behov samt utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Hälso- och sjukvården gavs också en skyldighet att snarast bedöma vårdbehovet för den om söker vård. En delegation med uppgift att sprida kunskap om prioriteringsprinciper borde också enligt propositionen tillsättas. (Socialdepartementet 1996/97)

Propositionen behandlades därefter i riksdagens betänkande 1996/97: SoU14 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. (Socialutskottet 1996/97) Efter motionstiden instämde utskottet både till förslaget om principer och till riktlinjer för prioriteringar. Riktlinjerna ska baseras på de etiska principerna och exemplifieras med fyra breda grupper. Vårdbehovet i varje enskilt fall måste enligt utskottet bedömas utifrån förutsättningarna i just det fallet. Såväl akuta som kroniska sjukdomar kan variera i svårighetsgrad från tid till annan hos samma patient och därmed också vårdbehovet. Vården av en och samma sjukdom kan därför enligt utskottets uppfattning under olika stadier hamna i olika grupper. Utskottet tillstyrkte också förslaget till tillägg i Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) som bl a innebar att de etiska principerna lagfästas. Tillägget i 2 § kom då att lyda; *”Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde i vården”*. Ett tillägg gjordes också i 2a§ *”Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården skall, om de inte är uppenbart obehövligt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.”* (Socialdepartementet 1982)

1.3 Prioriteringsdelegationens uppföljning av riksdagsbeslutet

I regeringsbeslutet den 23 oktober 1997 fastställdes direktiven till en delegation för uppföljning av riktlinjerna för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Prioriteringsdelegationens huvudsakliga uppgift var att sprida information och kunskap om riktlinjer och de etiska värderingar som ligger till grund för dessa. Delegationen arbetade utåtriktat. Ledamöter, sakkunniga samt sekretariat deltog i ett stort antal konferenser, seminarier samt möten och anordnade även själva konferenser och seminarier. I betänkandet *”Prioriteringar i vården – perspektiv för politiker, profession och medborgare”*, SOU 2001:8 (Socialdepartementet 2001) redovisades delegationens erfarenheter och slutsatser.

Delegationens intryck var att propositionen och riksdagsbeslutet var relativt okända för både sjukvårdshuvudmännens ledningar och för dem som arbetade i vården. Speciellt märkbart var detta i kommunerna. Genom en enkätundersökning som genomfördes under hösten 2000 i samtliga landsting, kommuner, privata vårdgivare och direkt verksamma i vården slöt sig delegationen till att riksdagsbeslutet fått bredast genomslag i landstingen och mindre i kommunerna. Undersökningen visade att samtal och studiecirkel samt olika former av medborgardialog om etik och prioriteringar ändå pågick i viss utsträckning. Den visade också enligt delegationen att den etiska plattformen och riktlinjerna arbetats in i beslut och måldokument av vissa huvudmän. Visst utvecklingsarbete och forskningsarbeten hade också påbörjats. *”Efter knappt tre års arbete kan Prioriteringsdelegationen sammantaget konstatera att*

riksdagsbeslutet har fått ett genomslag i det praktiska och politiska arbetet på nationell, regional och lokal nivå, även om variationerna är stora mellan huvudmännen. Till stor del handlar det om att den snabba utvecklingen inom sjukvården lett till en växande insikt hos dem som ansvarar för och arbetar i hälso- och sjukvården om att behoven långsiktigt kommer att överskrida tillgängliga resurser.” (Socialdepartementet 2001)

Uppfattningen var att det fanns mycket kvar att göra. Delegationen sammanfattade detta i ett antal punkter:

- Ytterst är det riksdag och regering som ska se till att riktlinjerna för prioriteringar i hälso- och sjukvården följs.
- Huvudansvaret för att föra prioriteringsprocessen vidare vilar på sjukvårdshuvudmännen.
- Socialstyrelsen har i sin tillsynsfunktion en uppgift att bevaka att riksdagsbeslutet efterlevs och att prioriteringsprocessen intensifieras.
- Intresseorganisationer på nationell nivå, som t ex Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet, har centrala roller i det fortsatta prioriteringsarbetet.
- Utvecklingsarbetet måste intensifieras för att få fram relevanta och jämförbara mät- och uppföljningsdata.
- Delvis kommer nya krav att ställas på politikerrollen. Att utveckla denna och stärka de politiska företrädarna är viktiga uppgifter för de politiska partierna.
- Det behövs en fördjupad diskussion kring huruvida det offentliga åtagandets gränser inom sjukvården bör förändras. Ansvaret för att en sådan diskussion initieras vilar främst på de politiska partierna samt på riksdag och regering.
- Landstinget i Östergötland har tillsammans med Linköpings universitet bildat ett kunskapscentrum (PrioriteringsCentrum) i syfte att organisera ett nationellt utvecklingsarbete för prioriteringar inom vård och omsorg. Detta kunskapscentrum bör också bli ett stöd för det lokala arbetet.
- Lokala/regionala kommittéer bör tillskapas för att förankra prioriteringsriktlinjerna i det praktiska arbetet.
- Prioriteringsfrågorna bör lyftas fram till en öppen diskussion redan i grundutbildningen till olika vårdyrken.
- Information och kunskap bör göras lätt tillgänglig för att brukarorganisationer – handikapprörelsen, patientorganisationer, anhöriggrupper och pensionärsförbund – ska kunna bli mer delaktiga i debatten och få en bredare kunskapsbas.

1.4 Riksrevisionen följer upp riksdagsbeslutet

Riksrevisionen beslutade 2003 att genomföra en granskning av hur regeringen och de nationella myndigheterna uppfyllt sin uppgift att konkretisera de övergripande nationella målen och huruvida de skapat förutsättningar för huvudmännen att tillämpa riksdagsbeslutet om riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården. (Riksrevisionen 2004) De frågeställningar som granskningen utgick från var:

- Har regeringen och nationella myndigheter konkretiserat riksdagens riktlinjer för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvård så att de kunnat omsättas i praktiken?
- Har tillämpningen av riktlinjerna följts upp?

Motiven för denna granskning var att tidigare genomförda granskningar av statens styrning av hälso- och sjukvård hade påvisat problem för olika styråtgärders genomslag i praktiken. Riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården var enligt Riksrevisionens mening därför mycket angelägna att granska på grund av att de avser styrning och fördelning av stora offentliga resurser som är tänkta att nå de som har störst behov.

Förutom att granska regeringens insatser valde Riksrevisionen också att granska hur Socialstyrelsen och Läkemedelsförmånsnämnden arbetat med frågan, däremot inte hur enskilda huvudmän, d v s landsting och kommuner, tillämpat riksdagens riktlinjer. Granskningen visade att målet om öppna prioriteringar i den nationella handlingsplanen för utveckling av hälso- och sjukvård inte hade konkretiserats i regleringsbrev eller på något annat sätt. Regeringen hade varken följt upp eller begärt in information för att kunna bedöma måluppfyllelsen. *”Det går därmed inte att säga att riktlinjerna i någon allmän omfattning kunnat omsättas i praktiken.”* (Riksrevisionen 2004)

Vidare konstaterade Riksrevisionen att regeringen aldrig tydliggjort för sjukvårdshuvudmännen hur prioriteringsriktlinjerna förhöll sig till satsningarna på ökad tillgänglighet. Målen för tillgänglighet var mycket konkreta och uppföljningskraven tydliga men det förekom inte någon övergripande uppföljning av riktlinjer för prioriteringar. Detta leder, enligt Riksrevisionens bedömning, till att riktlinjerna för prioriteringar fått en *”undanskymd roll i den statliga styrningen av hälso- och sjukvård.”* (Riksrevisionen 2004)

De rekommendationer Riksrevisionen slutligen gjorde var:

- att regeringen bör vidta åtgärder för att utveckla riktlinjerna.
- att regeringen bör revidera Socialstyrelsens myndighetsinstruktion så att den även anger uppgifter och ansvar kring behovsstyrd hälso- och sjukvård och kostnadseffektivitet.

- att regeringen bör undvika myndighetsstyrning genom Dagmaröverenskommelsen och i stället ge myndighetsuppdrag genom regleringsbrev eller genom andra regeringsbeslut.
- att regeringen bör tydliggöra för berörda aktörer hur satsningarna på ökad tillgänglighet förhåller sig till riksdagens riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården.

Socialutskottet behandlade Riksrevisionens framställning i betänkandet 2004/05:SoU10 och föreslog ett tillkännagivande från riksdagen till regeringen om *”dels behovet av en förbättrad styrning och uppföljning av riksdagens riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården, dels behovet av att utveckla återrapporeringen av resultatet av verksamheten till riksdagen.”* (Socialutskottet 2004/05)

2. SÅ HAR PRIORITERINGSCENTRUM GÅTT TILLVÄGA

PrioriteringsCentrum har haft i uppdrag av Socialstyrelsen att kartlägga på vilket sätt hälso- och sjukvårdens huvudmän och andra centrala aktörer arbetar med prioriteringar och utvärdera hur detta arbete överensstämmer med intentionerna i riksdagens beslut om prioriteringar inom hälso- och sjukvården. För att lösa uppgiften har vi genomfört en omfattande intervjustudie och en litteraturgenomgång av andra uppföljningar som genomförts som en följd av riksdagsbeslutet om prioriteringar. Vi har särskilt försökt studera kännedomen om principer och riktlinjerna samt vilka åtgärder som vidtagits hos huvudmännen med anledning av dessa.

Vår uppgift har också varit att analysera om det finns problem i tillämpningen av riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården och i så fall föreslå förändringar och förtydliganden av riktlinjerna. Vi har därför parallellt med intervjustudien genomfört en etisk analys av principer och riktlinjer för prioriteringar och en litteraturöversikt av förekommande etiska principer i andra länder. På grundval av ovan nämnda kartläggning och den etiska analysen diskuterar vi tillämpningen av riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården och föreslår förändringar och förtydliganden av riktlinjerna.

2.1 Vad är riksdagens intentioner?

I regeringens uppdrag till Socialstyrelsen står det att sjukvårdshuvudmännens prioriteringsarbete ska utvärderas i vad mån detta överensstämmer med *intentionerna i riksdagens beslut om prioriteringar inom hälso- och sjukvården (1996/97:SoU14, rskr. 1996/97:186)* samt med vad som anges i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) om prioriteringar inom hälso- och sjukvården. För att komma fram till vad som kan anses vara "riksdagens intentioner" har vi utgått från följande dokument:

- Prioriteringsutredningens slutbetänkande SOU 1995:5 "Vårdens svåra val".
- Regeringens proposition 1996/97:60 "Prioriteringar inom hälso- och sjukvården".
- Socialutskottets betänkande 1996/97:SoU14 "Prioriteringar inom hälso- och sjukvården".
- Hälso -och sjukvårdslagen SFS 1982:763.

Vi uppfattar riksdagens intentioner om prioritering inom hälso- och sjukvård så att de etiska principerna utgör kärnan i riksdagens riktlinjer för prioritering. Detta har tydligt markerats genom att principerna inarbetats i gällande lagstiftning för hälso- och sjukvården (HSL). Därutöver innehåller riksdagsbeslutet andra vägledande riktlinjer, varav somliga berör tillämpningen

av de etiska principerna och andra vissa stödjande funktioner vid prioritering av vård, såsom demokratisk förankring och ansvarsfördelning mellan aktörer inom en huvudman (politisk nivå-vårdsnivå). De senare riktlinjerna är inte inkluderande i HSL utan utgör snarast en markering av staten vad huvudmännen ska beakta vid prioritering. Riktlinjerna återges i Del II tillsammans med resultatet av intervjuundersökningen.

2.2 Litteraturgenomgång

En litteraturgenomgång har genomförts av andra uppföljningar och studier relaterade till riksdagens riktlinjer som genomförts sedan 1997. Vi har bl a utgått från den litteraturlösa databasen om prioriteringar som finns vid centrumet (och som nås via <http://e.lio.se/prioriteringscentrum>). När det gäller hur vårdpersonal ställer sig till prioriteringar inom vården, i landstingen och kommunerna, har tidigare ett antal intervjustudier genomförts av eller med stöd från PrioriteringsCentrum. Dessa har publicerats i centrumets rapportserie. Litteraturgenomgången omfattar också annan forskning och flera revisionsrapporter. Resultatet från litteraturgenomgången presenteras i Del I.

2.3 Intervjustudie

Vi har intervjuat ett urval personer i landsting, kommuner och i nationella organisationer bestående av politiker, högre tjänstemän, verksamhetschefer inom medicin, rehabilitering, habilitering och omvårdnad samt dessutom omvårdnadspersonal med olika befattningar. Intervjuerna har genomförts av nio personer knutna till PrioriteringsCentrum. Vid elva tillfällen genomfördes gruppintervjuer där flera intervjupersoner medverkade. Dessa gällde, med undantag av en, intervjuer med personal inom omvårdnads- samt rehabiliteringsområdet. Telefonintervjuer genomfördes även med två intervjupersoner på grund av problem med att hitta en lämplig tid för intervju. Intervjuerna genomfördes under tiden juni till oktober 2006. Kartläggningen beskriver m a o hur situationen såg ut i landsting, kommuner och organisationer under våren/hösten 2006. Eventuella förändringar som sedan dess skett till följd av valet hösten 2006, eller av andra orsaker, har vi inte kunnat ta hänsyn till.

Intervjuerna var halvstrukturerade och följde en i förväg utarbetad frågeguide. Tolv textutor som sammanfattade intentionerna i riksdagens riktlinjer presenterades för intervjupersonerna och ett antal frågor ställdes i anslutning till varje påstående. Varje enskild intervju tog mellan en och två timmar att genomföra. Alla intervjuer spelades in elektroniskt, därefter skrevs en summering ned av intervjun fråga för fråga. Någon fullständigt utskrift av

intervjuerna ansågs inte motiverad utifrån uppdragets syfte. Olika typer av dokument, som erhållits av intervjupersonerna eller via landstingens hemsidor, har även gett kompletterande information.

2.3.1 Urval

I samtliga regioner/landsting har intervjuer genomförts med följande befattningskategorier:

- politiker från den politiska majoriteten
- tjänsteman, t ex landstingsdirektör, hälso- och sjukvårdsdirektör eller tjänsteman ansvarig för frågor som rör prioriteringar
- vårdchefer på olika nivåer, t ex sjukhuschef, centrumchef, divisionschef, klinikchef, vårdcentralschef eller personer på motsvarande positioner.

Sex kommuner valdes ut främst efter kriteriet att det i kommunen fanns kända pågående aktiviteter kring prioriteringar eller att de visat intresse för prioriteringsproblematiken, men också efter geografiskt läge och befolkningsstorlek. De utvalda kommunerna är Östersund, Uppsala, Gotland, Kävlinge, Borlänge samt Trollhättan, se Tabell 1. Samma befattningskategorier som i landstingen användes för intervjuerna.

Tabell 1. Utvalda kommuner.

Kommun	Inom landsting	Invånarantal ¹
Östersund	Jämtlands läns landsting	58 600
Borlänge	Landstinget Dalarna	47 300
Uppsala	Landstinget i Uppsala län	185 200
Trollhättan	Västra Götalandsregionen	53 800
Gotland	Gotlands kommun	57 300
Kävlinge	Region Skåne	27 300

1) Invånarantal 2006-11-01 enligt www.scb.se.

Sammantaget har 155 personer intervjuats, varav 102 personer i landsting, 24 personer i kommuner samt 29 personer verksamma i olika organisationer. Inom varje befattningskategori fick landstingsstyrelsens ordförande alternativt landstingsdirektören i landstingen respektive kommunstyrelsens ordförande alternativt socialchefen i kommunerna själva utse vem som skulle intervjuas. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA) och Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund (LSR) har hjälpt till med att välja ut personer inom rehabiliteringsområdet. Dessutom har intervjuer genomförts med personer inom rehabiliteringsområdet i Vellinge, Örebro, Hallsberg, Kumla och Lekebergs kommun.

2.3.2 Urvalets konsekvenser

Personer på utvalda befattningar från samtliga landsting och från kommunerna finns representerade i kartläggningen. Generellt gäller dock att åsikter som redovisas i rapporten i form av t ex tolkning av riksdagens intentioner, betydelse av olika skrivningar samt upplevda problem är de intervjuades uppfattningar och behöver därför inte i alla avseenden överensstämma med landstingets, kommunens eller organisationens officiella policy. Det finns säkerligen fler exempel på aktiviteter, tolkningar och upplevda problem än de vi kunnat återge i denna rapport. Vi reserverar oss därför för ofullständigheter i rapporteringen av pågående aktiviteter i landstingen och möjligheten att visa på alla förekommande åsikter.

Antalet kommuner i undersökningen är litet och urvalet är gjort efter snäva kriterier, vilket gör att vi för kommunerna i ännu mindre utsträckning gör anspråk på att lämna en komplett bild av hur företrädare för kommuner som helhet ser på riksdagens intentioner kring prioriteringar eller att vi förmedlar alla exempel på prioriteringsaktiviteter som pågår runt om i landet. Säkerligen finns det många fler goda exempel än de som vi förmedlar i denna skrift. De exempel som ges från kommunerna ger ändå förhoppningsvis en översiktsskild av vad som pågår i några av landets kommuner som arbetat en tid med prioriteringsfrågor eller som har intresse av att diskutera problematiken. Skälet till att vi inte haft möjlighet att genomföra en heltäckande studie av landets kommuner är till största delen tidsmässig. Vi har dock inte någon anledning att tro att kännedomen om riksdagens riktlinjer i allmänhet skulle vara större i andra kommuner, än de vi valt ut, utan snarare mindre.

2.3.3 Kontakter

Ett brev skickades till landstingsstyrelsens respektive kommunstyrelsens ordförande samt för kännedom till landstingsdirektören respektive socialchefen/förvaltningschefen för omsorgsförvaltningen. I brevet redogjorde vi för det uppdrag regeringen gett Socialstyrelsen och vidare till PrioriteringsCentrum, samt uttryckte en önskan om att få hjälp med att identifiera tre eller fyra lämpliga personer att intervjua, alternativt identifiera en kontaktperson som vi kunde vända oss till för att få hjälp. I ett andra steg tog vi kontakt med de intervjupersoner som landstingen och kommunerna valt ut (per telefon eller e-post) med en förfrågan om att delta vid en intervju. Även i detta brev gavs information om uppdraget.

Med hjälp av motsvarande brev har FSA och LSR tillfrågat ett antal personer med så stor spridning över Sverige som möjligt om deltagande i kartläggningen. De personer som var intresserade av att delta i intervjun kontaktade sedan oss. Det slutliga urvalet gjordes så att vi fick en spridning över landet. Dessutom har intervjuer genomförts i samband med en utbildningsinsats kring prioriteringar

med en habiliteringsenhet och en rehabiliteringsenhet. Slutligen har en gruppintervju genomförts med medicinskt ansvariga för rehabilitering inom några kommuner.

På liknade sätt har gruppintervjuer med representanter från yrkesorganisationerna inom omvårdnad (Sveriges sjuksköterskeförening [SSF] och Vårdförbundet) genomförts i samband med en utbildningsdag kring prioriteringar. En inbjudan med program skickades från organisationerna centralt till ansvariga i sektioner/nätverk och avdelningar i landet. Organisationerna bekostade deltagarnas omkostnader för utbildningsdagen och därmed för intervjuerna. För övriga intervjuer med ledare inom omvårdnadsorganisationerna har kontakter och urval skett via brev och personliga kontakter.

Vi har med något undantag inte upplevt några problem med tillgänglighet eller att några särskilda restriktioner gällt vid intervjuerna. Vi har kunnat beröra alla områden som vi önskat ta upp. Samtliga personer har accepterat att intervjun spelats in. Intervjupersonerna informerades i samband med intervjuerna om att svaren skulle behandlas på ett sådant sätt att det inte ska framgå i texten vad enskilda personer svarat. Namnen på de intervjuade listas i Bilaga 1.

2.3.4 Analys av intervjumaterialet

Analysen av intervjumaterialet och bearbetningen av texten har gjorts i flera steg:

- *Steg 1.*
I ett första steg skrev den som genomfört intervjun ned en sammanfattning av svaren inom respektive fråga.
- *Steg 2.*
I nästa steg sammanfördes intervjupersoners svar till ett samlat dokument vars uppställning följde frågeguidens. Texten var uppdelad på politiker, tjänstemän och vårdchefer och skar tvärs över landstingen/kommunerna.
- *Steg 3.*
En person analyserade det sammanskrivna materialet från steg två och summerade det till ett gemensamt resultatdokument för alla landsting och kommuner sammantaget. Befattningskategorierna var desamma som tidigare och texten disponerades enligt:
 - I. Känner till, begriplighet, rimlighet, de intervjuades tolkning
 - II. Tillämpning
 - III. Problem, hinder, brister
 - IV. De intervjuades förslag till förbättring
 - V. Våra slutsatser.
- *Steg 4.*
Resultatet från analysen förankrades och diskuterades i projektgruppen. Två

personer bearbetade därefter texten vidare. Ytterligare diskussioner skedde i projektgruppen vid ett flertal tillfällen.

- *Steg 5.*
PrioriteringsCentrums styrelse diskuterade hela rapportens innehåll och resultat sammantaget.
- *Steg 6.*
Intervjupersonerna fick ta ställning till en remissversion av Del I och II.
- *Steg 7.*
Remissvar inarbetades och ytterligare diskussioner skedde i projektgruppen varefter en slutgiltig disposition och skrivning av Del II färdigställdes.

2.4 Etisk analys

En preliminär etisk analys av den etiska plattformen och de prioriteringsprinciper som utgör denna togs först fram. För detta användes en variant av en metod, kallad maieutik (förlossningskonst), som har sina rötter hos Sokrates och Platon. Metoden innebär i korthet att utifrån gängse moraliska föreställningar framställa förslag till lösning på etiska problem. Dessa förslag utsätts sedan för kritisk reflektion, omarbetas, nya förslag läggs fram, etc. Ett viktigt inslag i den kritiska granskningen utgör möjligheten för olika perspektiv att komma till tals. Ett manuskript har i olika stadier diskuterats vid ett seminarier med etiker, representanter från Socialstyrelsen, Sveriges Läkarförbund, Vårdförbundet, FSA, LSR respektive Läkemedelsförmånsnämnden (Förteckning över deltagare redovisas i Bilaga 2). Dessutom har PrioriteringsCentrums projektgrupp diskuterat ett antal utkast av förslaget. I seminariediskussionerna har många konstruktiva idéer framförts och nya insikter skapats som har föranlett förändringar av texten. Det har dock inte varit möjligt att ta hänsyn till alla synpunkter och vi är hög grad medvetna om behovet av en fortsatt diskussion på området.

2.5 Förklaringar av vissa begrepp

Här presenteras några centrala begrepp som återkommer i rapporten. Avsnittet baseras på en tidigare rapport från PrioriteringsCentrum. (Liss 2004) Det är dock inte säkert att de personer vi intervjuat använder begreppen på exakt samma sätt som beskrivs i detta stycke, något vi försökt vara medvetna om vid vår analys.

Beslut om resursfördelning kan förekomma på olika nivåer. Det kan förekomma på individnivå som t ex då sjuksköterskan fördelar sin knappa tid mellan patienterna på avdelningen. Det kan också förekomma på gruppnivå då politiker fördelar ekonomiska resurser mellan olika sjukdomsgrupper. Det kan även

förekomma på populationsnivå t ex då politiker fördelar resurser mellan olika geografiska områden.

Det är vanligt att beakta etiska aspekter på fördelning när resurserna är knappa men även i en situation av resursöverskott kan prioriteringar bli nödvändiga och besluten bör även i sådana situationer vägledas av etiska hänsyn. De etiska principerna är avsedda att ge vägledning vid beslut om fördelning, prioritering eller ransonering på samtliga nivåer oavsett indelning eller klassificering. De etiska principerna är dock inte avsedda för alla beslut inom hälso- och sjukvården. Det kan därför vara nödvändigt att påminna om innehållet i begreppen ”fördelning”, ”prioritering” respektive ”ransonering”.

2.5.1 Begreppet fördelning

Att fördela innebär normalt ett medvetet beslut att dela upp och dela ut det som utgör fördelningsobjekt (t ex resurser) till två eller flera mottagare. Fördelning av resurser inom vård och omsorg kan ske mellan geografiska områden, boendeformer, vårdcentraler, patient/brukarkategorier o s v.

Standardformen av fördelning innebär att något medvetet delas upp mellan två eller flera mottagare samt att respektive andel delas ut till mottagarna.

Att medvetet överväga alternativ är ett avgörande kriterium. För att en process ska kunna betecknas som en fördelning måste den innehålla ett medvetet val mellan alternativen. Att enbart dela ut en given resurs till en enskild mottagare bör inte betraktas som en fördelning. Inom vården och omsorgen kan den politiska nämnden besluta att satsa på ett visst område, t ex utbyggnad av platser för särskilt boende, och tilldela extra resurser för det ändamålet. För att vi ska kunna kalla detta för en fördelning måste nämnden ha övervägt andra alternativ.

Saken är dock annorlunda när det handlar om *fördelning som tillstånd*. Det tillstånd vi betraktar ur fördelningssynpunkt kan vara en konsekvens av medvetna beslut med avsikt att åstadkomma en viss fördelning, d v s konsekvens av en planerad process, men det behöver inte vara det. Den faktiska fördelningen av resurser kan vara en följd av en process som innehåller både slump, omedvetna handlingar samt medvetna handlingar med andra avsikter, d v s resultat av en oplanerad process. När vi bedömer en fördelning som tillstånd ser vi endast till vad olika mottagare har i relation till varandra.

2.5.2 Begreppet prioritering

Låt oss betrakta ett standardfall av prioritering. På en sjukhusavdelning finns fem patienter som alla har behov av vård. Sjuksköterskan kan inte ge alla fem patienterna vård samtidigt utan måste bestämma en turordning i sitt arbete. Prioritering kan handla om att göra en sådan turordning. Prioritering kan också

handla om att rangordna sjukdomar inom en viss sjukdomsgrupp och sedan välja ut vilka av dessa sjukdomar som kan anses som viktiga respektive mindre viktiga. Vi kan uttrycka prioriteringsbegreppet innehåll i en kortfattat formulering:

Att prioritera innebär att rangordna och välja ut.

Rangordningen kan ske på olika nivåer och berör två eller flera alternativ. Det skulle kunna handla om att på den politiska nivån rangordna behov hos olika befolkningsgrupper, att inom en avdelning rangordna vårdbehov eller att på individnivå rangordna olika behandlingsalternativ. I prioriteringsbegreppet ingår också att utifrån rangordningen bestämma vilka alternativ som t ex ska tilldelas resurser eller ransoneras.

Alla typer av rangordning eller alla sätt att välja kan dock inte räknas som prioritering. Att t ex välja bort en typ av behandling eller en åtgärd därför att den i sig anses vara etiskt problematisk eller att den inte bedöms vara till nytta för patienten kan inte betecknas som en prioritering. Vi måste ställa vissa krav för att en rangordning respektive ett val ska kunna räknas som prioritering. För det första måste alternativen vara övervägda. För det andra måste det vara relevanta alternativ på så sätt att de hade kunnat komma ifråga.

2.5.3 Begreppet ransonering

Termen ”ransonering” används inte lika ofta som ”prioritering” vid diskussioner om fördelning av resurser inom vård och omsorg även om ransonering inom vården i praktiken inte alls är ovanligt. Vid ransonering handlar det om att åtgärda gapet mellan behov och tillgängliga resurser genom att *begränsa möjligheterna att möta behoven fullt ut*. Det kan t ex handla om att glesa ut antalet dialystillfällen för de patienter som redan får behandling och på så sätt göra plats för ytterligare en dialyspatient, att öka väntetiden för starroperationer eller att begränsa antal timmar sjukgymnastik vid rehabiliteringen efter en skada. Att möta en resursbrist genom utspädning eller utbudsbegränsning innebär att möjligheten att tillfredsställa ett vårdbehov kommer att begränsas. Det är då fråga om en *ransonering* av vård och omsorg. Begreppet ”ransonering” används med följande betydelse:

Ransonering innebär begränsade möjligheter att optimalt tillfredsställa vård- eller omsorgsbehov.

Ransonering av vård innebär begränsade möjligheter att åtgärda behov i något avseende. Begränsningen kan få olika karaktär beroende på situationen. Vi kan dela in ransoneringsåtgärder i fem kategorier:

- Målransonering – en begränsning av behovsmålet, d v s behovet av vård eller omsorg blir åtgärdat endast till en viss grad och optimal hälsa eller livskvalitet (d v s möjlig hälsa/livskvalitet utifrån rådande kunskapsläge) kommer ej att uppnås.
- Bortval – vissa besvär, sjukdomar eller tillstånd av nedsatt livskvalitet blir inte alls åtgärdade.
- Tidsransonering – målet kommer ej att uppnås inom rimlig tid.
- Utspädning – begränsning av kvaliteten.
- Indikationsändring – ökad försämring innan behovet åtgärdas.

Ransoneringen kan ta sig olika uttryck. *Målransonering* kan ske genom att inte åtgärda vårdbehov fullt ut. Vid t ex rehabilitering efter en skada skulle det behövas 15 timmars sjukgymnastik för att individen skall bli helt återställd, men individen får tillgång till endast 10 timmar vilket medför att han eller hon får fortsätta rehabiliteringen på egen hand.

Bortval handlar om beslut att inte åtgärda vissa behov inom den offentligt finansierade verksamheten. Det kan t ex handla om att ta bort vårdåtgärder som syftar till att öka möjligheten för individen att delta i fritidsaktiviteter från den offentliga vårdens uppdrag. Det innebär i sådana fall att fritidshjälpmiddel eller andra kostnader förknippade med sådant deltagande får vårdtagaren betala själv. Beslut att brukaren i eget boende inte kan få hjälp med att tvätta fönster eller gå på promenad utgör andra exempel på denna form av ransonering, förutsatt att det finns behov av dessa åtgärder. Beslut att inte utföra rituell omskärelse, manlig sterilisering eller behandla lättare åderbräck utgör exempel på vård som valts bort på vissa håll inom sjukvården.

Tidsransonering för med sig förseningar – behoven blir inte åtgärdade inom rimlig tid. Det kan ske genom att brukaren eller patienten får vänta orimligt lång tid innan insatsen eller behandlingen påbörjas. Det kan också ske genom att välja behandlingsmetoder som tar onödigt lång tid. *Utspädning* är en samlingsbeteckning för olika åtgärder som samtliga innebär att behoven inte blir åtgärdade med rimlig kvalitet. Det kan handla om glesare återbesök, sämre protestyper, personal med lägre utbildning eller billigare läkemedel med sämre effekt eller med flera biverkningar än ett dyrare alternativ, för att nämna några exempel. *Indikationsändring* slutligen innebär att kriterierna för vilka behov som ska åtgärdas har ändrats. Det kan krävas en högre grad av försämring av hälsan eller livskvaliteten innan behoven blir föremål för åtgärd. Beslutet att behov av ögonoperation endast ska åtgärdas om synförmågan har försämrats till en grad att den underskridit en viss gräns kan utgöra ett exempel på denna form av ransonering.

2.5.4 Vertikal och horisontell prioritering

I denna rapport hänvisas till två typer av prioriteringar. Den typ av prioritering som huvudsakligen görs *inom* en sjukdomsgrupp, en klinik eller yrkesgrupp brukar kallas *vertikal prioritering*. Syftet med att utarbeta vertikala prioriteringar inom hälso- och sjukvården i form av rangordningar kan variera. Ett syfte kan vara att ge stöd och vägledning för kliniskt vårdarbete och för att bättre förstå resonemanget bakom de prioriteringar som görs. Ett annat kan vara att fördela knappa resurser på ett någorlunda rättvist sätt. *Horisontella prioriteringar* å andra sidan brukar beteckna val *mellan* t ex sjukdomsgrupper, verksamhetsområden, vårdcentraler eller kliniker och involverar framförallt politiker. Gränsen mellan vertikala och horisontella prioriteringar är emellertid inte skarp. Politiska prioriteringar handlar i regel om resursfördelning till olika verksamhetsområden snarare än beslut om specifika insatser. I vissa situationer är dock även politiska prioriteringar detaljerade och rör specifika insatser i vården. Det kan gälla när man vill tydliggöra gränsen för det offentliga åtagandet som när politiker medverkar till att besluta om indikationer för olika behandlingar eller beslutar om avgifter för vissa medicinska åtgärder.

3. VAD HAR HÄNT EFTER RIKSDAGSBESLUTET?

I detta avsnitt presenteras relevanta undersökningar som gjorts efter 1997 rörande vad som hänt efter riksdagsbeslutet och på vilket sätt hälso- och sjukvårdens huvudmän och andra centrala aktörer arbetar med prioriteringar.

3.1 Tillämpning och aktiviteter inom staten

Staten har framför allt varit aktiv genom Socialstyrelsen och Läkemedelsförmånsnämnden (LFN) för att etablera nya arbetsformer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Läkemedelsförmånsnämnden fattar direkta prioriteringsbeslut medan Socialstyrelsens viktigaste roll har varit att ta fram beslutsstöd för sjukvårdshuvudmännen. Här spelar naturligtvis också Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) och Läkemedelsverket indirekt en viktig roll när de tar fram systematiska sammanställningar över den vetenskapliga litteraturen respektive ger ut riktlinjer rörande behandlingspraxis.

3.1.1 Socialstyrelsen

Socialstyrelsen inledde under 1999 ett långsiktigt arbete med att utveckla metoder för tillämpningen av riksdagsbeslutet om prioriteringar i hälso- och sjukvården. Syftet är i överensstämmelse med det mål som regeringen uttalade i propositionen om Nationell handlingsplan för utveckling av hälso- och sjukvården. (Socialdepartementet 1999/2000) Där sägs bland annat att

Socialstyrelsens arbete ska bidra till uppfyllandet av det långsiktiga målet att frågan om prioriteringar integreras i sjukvårdshuvudmännens planeringsarbete på alla nivåer med medvetna och öppna prioriteringar som följd.

Socialstyrelsens arbete med prioriteringar domineras av framtagning av beslutsstöd för patienter med vanliga sjukdomar. Riktlinjerna är tänkta att ge nationellt stöd till sjukvårdshuvudmännens arbete med medicinska program och prioriteringar (se www.socialstyrelsen.se). Sedan starten har fyra riktlinjer publicerats; hjärtsjukvård (2004), astma och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL)(2004), venös tromboembolism (blodproppsjukdom) (2004) och strokesjukvård (2006). Riktlinjer för cancersjukvård (bröstcancer, kolorektalcancer och prostatacancer) har remissbehandlats och kommer att publiceras under 2007. Utöver dessa pågår arbete med att uppdatera riktlinjerna för hjärtsjukvård, utarbeta nya för demenssjukdom, depression och ångest, diabetes respektive metoder för att förebygga sjukdom genom påverkan av livsstilsfaktorer.

De nya riktlinjerna, som utkommit efter 2003, skiljer sig från de riktlinjer som Socialstyrelsen tidigare tog fram på så sätt att man i de medicinska och hälsoekonomiska avsnitten numera redovisar kunskapsläget på ett systematiskt sätt, d v s de vetenskapliga bevisen för effekten och kostnadseffektiviteten för olika åtgärder. Dessutom görs rangordningen av olika insatser, på basis av vetenskaplig kunskap och klinisk erfarenhet, mer systematiskt och uttalat än tidigare. Slutsatserna om prioriteringar, som är rangordnade i en skala från 1-10, baseras på en samlad bedömning som tar hänsyn till de etiska principerna i riksdagsbeslutet om prioriteringar.

Metoden för denna typ av vertikal prioritering har successivt utvecklats. De samlade erfarenheterna av att tillämpa en modell för prioriteringar har nyligen diskuterats i en brett sammansatt arbetsgrupp initierad av Socialstyrelsen och PrioriteringsCentrum. Dessa diskussioner har resulterat i en stor enighet om en nationell modell för vertikala prioriteringar med stor överensstämmelse med Socialstyrelsens arbetsätt. (Carlsson m fl 2007) Under senare år har Socialstyrelsen genomfört konferenser tillsammans med sjukvårdshuvudmännen med utgångspunkt från nya riktlinjer. Vidare gör PrioriteringsCentrum på uppdrag av Socialstyrelsen en uppföljning av hur hjärtriktlinjerna tillämpas av landstingen. (Garpenby m fl 2005, Rahmqvist och Levin 2005) En liknande uppföljning sker även under år 2007.

3.1.2 Läkemedelsförmånsnämnden

Läkemedelsförmånsnämnden (LFN) startade sin verksamhet i oktober 2002 och har att besluta vilka läkemedel som ska omfattas av läkemedelsförmånerna. Utgångspunkten för LFN:s prioriteringar är de tre etiska principerna för prioriteringar. Bedömningen görs utifrån ett brett samhällsekonomiskt

perspektiv och baseras dessutom på den dokumentation som läkemedelsföretagen själva sammanställt. Läkemedelsförmånsnämnden är hittills den myndighet som tydligast använder sig av hälsoekonomiska utvärderingar som underlag för beslut. Under perioden oktober 2002 till juni 2005 fattade LFN beslut i 107 ärenden som gällde nya läkemedel. Av dessa beslut nekades subvention i 13 fall. Av återstående 94 fall fick 12 begränsad och/eller villkorad subvention. (Carlsson m fl 2006) Samtliga bifall respektive avslag med motivering görs offentliga och publiceras bland annat på myndighetens hemsida. Företagen har dock möjlighet att återta ansökningar som då inte blir offentliga. Under 2005 återtogs ett antal ansökningar om subvention för nya läkemedel sedan berört företag tagit del av ett förslag om att ansökan om subventionen skulle avslås.

Vid övergången till det nya systemet för subvention av läkemedel var det inte praktiskt möjligt att samtidigt pröva de drygt 2 000 läkemedlen, som redan var subventionerade och ingick i högkostnadsskyddet enligt det gamla regelverket. Dessa läkemedel fick därför tills vidare behålla sin subvention.

Läkemedelsförmånsnämnden ska, enligt de nya reglerna som trädde i kraft i oktober 2002, pröva subventionen även av dessa. Turordningen har bestämts utifrån försäljningsvärdet för respektive läkemedelsgrupp under år 2003 och hela genomgången beräknas vara klar vid årsskiftet 2009/2010. Totalt ska 49 grupper gås igenom. Läkemedelsförmånsnämnden har slutfört granskningen av läkemedel mot migrän och läkemedel mot sjukdomar orsakade av magsyra (se www.lfn.se).

3.1.3 Statens folkhälsoinstitut

Sverige har en sektorsövergripande och samordnad folkhälsopolitik sedan riksdagen 2003 antog propositionen ”Mål för folkhälsan”. (Prop. 2002/2003:35) Statens folkhälsoinstitut (FHI) har ansvaret för att samordna samt ta fram indikatorer för att följa upp och utvärdera det folkhälsopolitiska arbetet. I rapporten ”Folkhälsopolitisk rapport 2005:5” redovisas nästan 400 utvecklingsfrågor och åtgärdsförslag. Policy, infrastruktur och praktik för folkhälsoarbete berörs. Av alla inkomna förslag prioriterades 42 stycken som särskilt angelägna. Prioriteringsgrunder är dels områden där särskilda hot mot folkhälsan finns för närvarande och där insatser kan antas få effekter långt in i framtiden, dels frågor som bedöms som viktigast för att öka folkhälsoarbetets kapacitet och kvalitet. Till skillnad från de myndigheter som refererats ovan utgår inte FHI i sitt arbete från den etiska plattformen för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. (Statens Folkhälsoinstitut 2005)

3.1.4 PrioriteringsCentrum

Nationellt kunskapscentrum för prioritering inom vård och omsorg (PrioriteringsCentrum) bildades år 2001 på initiativ av Nationella rådet för

vårdpolitik – ett samarbetsorgan mellan Socialdepartementet, Landstingsförbundet och Svenska kommunförbundet. Huvudman för centrumet är Landstinget i Östergötland. PrioriteringsCentrum är det första kunskapscentrumet i sitt slag. Det har emellertid funnits planer på att bilda fler liknande nationella centra med uppdraget att bearbeta för hälso- och sjukvården strategiska frågor. Centrumet har fokuserat på utvecklingen av öppna prioriteringar inom vård och omsorg och bidragit till denna utveckling, dels genom självständiga bidrag, dels genom medverkan i andras utvecklingsarbete. Här har PrioriteringsCentrum framförallt medverkat i utvecklingsarbete av vertikala prioriteringar tillsammans med Socialstyrelsen, olika yrkesförbund och landsting.

PrioriteringsCentrum har också bistått landsting och kommuner med konsult- och utbildningsinsatser. Framförallt har föreläsningar eller temadagar om prioriteringar genomförts. PrioriteringsCentrum har gjort över 200 besök i landet av detta slag. Vart annat år arrangerar centrumet också en nationell konferens, vilken är en viktig arena för informationsutbyte. Konferensen anordnas tillsammans med landsting/kommuner i olika delar av landet och i samarbete med flera nationella organisationer inom hälso- och sjukvårdsområdet. PrioriteringsCentrum tog initiativ till bildandet av nätverket PrioNet under 2001. I detta nätverk ges intresserade representanter från kommuner, landsting m fl möjlighet till kunskaps- och erfarenhetsutbyte. Information om egna och andras pågående aktiviteter rörande prioriteringar sprids även på centrumets hemsida.

3.2 Tillämpning och aktiviteter inom regioner och landsting

3.2.1 Socialstyrelsens uppföljning

Det har genomförts flera uppföljningsstudier av hur riksdagens beslut om prioriteringar i hälso- och sjukvården tillämpas i regioner/landsting. Bland andra gjorde Socialstyrelsen en sådan 1999 ”Prioritering i sjukvården – Beslut och tillämpning”. (Socialstyrelsen 1999) Rapporten syftade till att belysa och diskutera landstingens arbetssätt och villkor för att göra medvetna och öppna prioriteringar. Resultatet byggde bland annat på intervjuer med ledande tjänstemän i landets landsting, kompletterad med skriftlig dokumentation. Tre landsting studerades närmare: Östergötland, Västerbotten och Jönköping.

Enligt Socialstyrelsens rapport krävs vissa förutsättningar för att lyckas med prioriteringar:

- Uthållighet och sammanhållet arbetssätt.
- Kunskapsunderlag och förmågan att använda relevant information.
- Politikerna måste bli mer aktiva.
- Politiker och sjukvårdsadministratörer måste ”skydda” långsiktigheten.

- Professionell kunskapsbildning.

Bland annat kom Socialstyrelsen fram till att det är ovanligt att landstingen har dokument och rapportering som åskådliggör hur man vill arbeta med prioriteringar. Samtidigt påtalades att *”Den självmedvetna lanseringen av olika styrsystem under det tidiga 1990-talet (Dalamodellen tätt följd av Bohus-, Stockholms- och Sörmlandsmodellen) bidrog till en institutionell idékonkurrens. I praktiken kom fokus att ligga mer på hur sjukvården skulle produceras så effektivt som möjligt än på hur sjukvården skulle styras för att man skulle uppnå mer systematisk behovsbaserad resursfördelning.”* (Socialstyrelsen 1999)

En annan slutsats var att landstingen ofta har tillgång till en mängd uppgifter om ohälsan och dess fördelning i befolkningen men att ett problem tycks vara de brister i förmåga att omvandla dessa uppgifter till ett mönster av behovsbilder som kan ligga till grund för diskussioner om hur resurser ska fördelas mellan olika sjukvårdsverksamheter eller olika patientgrupper. Undersökningen visade också att landstingens ledande tjänstemän uppfattade brister i den politiska hanteringen av prioriteringsfrågorna. De ansåg också att öppna och övervägda prioriteringsbeslut förutsätter bättre kunskapsunderlag, t ex hälsoekonomiska värderingar av medicinska åtgärder och att kunskapsunderlaget och dess rekommendationer kan vara ett starkt stöd för politiska beslut.

Vidare ansåg de intervjuade att riksdagsbeslutet om prioriteringar inte gav någon tydlig definition av var gränserna för den offentligt finansierade hälso- och sjukvårdens ansvar går. Dock kunde försöken till avgränsning ändå sägas ha tydliggjort vilka svårigheter som är förknippade med ransonering och prioritering. Det ansågs svårt att få politiskt stöd för att begränsa hälso- och sjukvårdens ansvar för specifika sjukvårdstjänster som befolkningen anser bör finansieras kollektivt.

”Men den dominerande bilden är att det finns få riktlinjer på landstingsnivå som stöd för de politiskt/administrativa och kliniska prioriteringarna. Prioriteringarna i den svenska sjukvården är fortfarande – liksom i de flesta andra jämförbara länder – till största delen dolda och outtalade.”
(Socialstyrelsen 1999)

Sammanfattningsvis pekade Socialstyrelsen på följande brister i det dåvarande prioriteringsarbetet i landstingen:

- Brist på sammanhållna strategier och ett konsekvent arbetssätt.
- Politiker och administratörer har inte skapat nödvändiga förutsättningar för tillämpningen av prioriteringsbeslutet.

- Otillräcklig kunskapsbildning – förmågan att producera data är generellt sett större än förmågan att dra nytta av dem i styrningen av sjukvården via analys, uppföljning och utveckling.
- Den potential som finns i att engagera läkare och annan vårdpersonal i arbetet med att ta fram underlag för politiska prioriteringsbeslut och riktlinjer för kliniska prioriteringar tas inte alltid till vara.
- Flera av de mest angelägna prioriteringsområdena rör såväl landsting som kommuner; någon gemensam prioritering mellan huvudmännen sker dock inte annat än ”fläckvis”.

3.2.2 Granskning av revisorer

En sammanfattning av resultaten från uppföljningsstudier av prioriteringsarbetet i enskilda regioner och landsting pekar i samma riktning som Riksrevisionens och Socialstyrelsens rapporter. I en revisionsrapport avseende Landstinget Blekinge och Landstinget Kronoberg konstaterade författarna att båda landstingen har en lång väg kvar i arbetet att skapa öppna prioriteringar för olika behovsgrupper. (Endrédi, Axelsson 2002) Genom att granska utförarnas och landstingsledningarnas syn på prioriteringar samt hur dialogen mellan olika aktörer fungerar, verksamhetsplaner, kom revisorerna fram till att övergripande strategi och handlingsplan saknades och kunskapsläget var svagt. Inga öppna systematiska prioriteringar skedde och horisontella prioriteringar upplevdes skjutas över till verksamhetsnivån. *”I budget lyfter politikerna fram grupper som ges en hög prioritet, medan inget sägs om det som får en låg prioritet.”* Vertikala prioriteringar av remisser och behandlingsinsatser på klinisknivå skedde dock till viss utsträckning. Riksdagsbeslutet om prioriteringar sågs som ett stöd för detta arbete.

I Västra Götalandsregionen var slutsatsen av en studie som regionens revisorer genomförde år 2001 att beställarna hade gjort prioriteringar i budget, beställningsunderlag och överenskommelser med utförarna. (Olson m fl 2001) Karaktären på dessa beslut hade dock varit att lyfta fram olika grupper, inte att lyfta bort eller rangordna. Beställarnas allmänna prioriteringar av vissa behovsgrupper hade haft små styreffekter. Revisorerna pekade på att beställardialogen behövde utvecklas så att beställarnas uppdrag och prioriteringar på ett bättre sätt möter utförarnas åtaganden. Regionens prioriteringsstrategi att först kräva att sektorsråden anger sina vertikala prioriteringar föreföll dock rimlig enligt revisorerna. (Se mer om Västra Götalands arbete i Del II Kapitel 2.1.4.)

”Trots den organisatoriska uppdelningen i beställare och utförare är det fortfarande mål- och ramstyrningen som dominerar bilden. När beställarna gör överenskommelser med de olika utförarna förskjuts därför de horisontella prioriteringarna i stor utsträckning till utförarna...” (Olson m fl 2001)

I Västmanland skedde under 2004 en revision som fokuserade på frågorna:

- Hur hanteras prioriteringar i vården mot bakgrund av förändringarna i lagstiftningen?
- Vilka effekter har utarbetandet av hälso- och sjukvårdsprogram för vissa diagnosgrupper fått?
- Hur har förändringarna i lagstiftningen påverkat patienterna och sättet att bedriva sjukvård? (Elmersjö m fl 2004)

Revisorerna kom fram till att vissa förebereelser hade vidtagits på politisk- och tjänstemannanivå för att under hösten 2004 åter kunna driva ett mer aktivt utvecklingsarbete när det gällde prioriteringar. Såväl ledande politiker som berörda tjänstemän var dock tveksamma till att helt och fullt gå den väg som t ex Landstinget Östergötland hade gjort. (Se mer om Östergötlands arbete i Del II i Kapitel 2.1.4.)

”På en övergripande nivå framträder bilden av att den faktiska tillämpningen av prioriteringar i vården i stort sett hanteras i överensstämmelse med gällande lagstiftning. Förutsättningarna för detta, till exempel i form av information och utvecklande dialog, tycks dock etableras mer genom extern påverkan och kontakter än genom åtgärder inom landstinget.” (Elmersjö m fl 2004)

De slutsatser revisorerna drog var i korthet följande:

- Den etiska plattformen föreföll väl känd av läkare och övrig personal.
- Problematiskt med samordning kring de nämnda principerna.
- Huvudprinciperna från utredningen, t ex förbud mot åldersprioritering, var väl kända. (Elmersjö m fl 2004)

Revisorerna i Halland genomförde 2005 en studie utifrån frågan: hur hanteras prioriteringar som berör kroniskt sjuka och människor med nedsatt autonomi på politisk/administrativ nivå i hälso- och sjukvården, utifrån Prioriteringsutredningens riktlinjer? Revisorerna konstaterade tidigt att synliga prioriteringar för dessa grupper var begränsade varför de utvidgade studien till prioriteringar i allmänhet. Revisorerna ansåg att, utifrån pågående arbete med hälso- och sjukvårdsprogram och vertikala prioriteringar, samt underlag som beskriver befolkningens vårdbehov, det fanns goda förutsättningar för Landstinget Halland att framöver mer aktivt arbeta med synliga prioriteringar. De politiska prioriteringar som förekom gällde utökning av resurser, medan prioritering mellan befintliga sjukvårdsverksamheter i stor utsträckning hade överlåtits till ledande tjänstemän och verksamhetschefer. (Eriksson och Odgaard 2005)

Även i Östergötland skedde 2005-2006 en revision där man med hjälp av dokumentstudier och intervjuer bland annat ställde sig frågan om hälso- och sjukvårdsnämndens arbete med prioriteringar givit effekter i verksamheten. (Ogensjö m fl 2006)

”Prioriteringsarbetet är en lång process, där landstinget har tagit de första stegen. Enligt vår bedömning har prioriteringsarbetet börjat ge effekter i verksamheten, vilket ligger i linje med hälso- och sjukvårdsnämndens ambitioner.”

Revisorerna fann dock att kunskapen om syftet med prioriteringarna inte spridits i organisationen i tillräcklig omfattning. Dock fann man att hälso- och sjukvårdsnämndens påbörjade arbete värderades högt i verksamheten och att de största effekterna med prioriteringsarbetet var att prioriteringar diskuteras mera och att ett nytt sätt att tänka började spridas bland personalen. Revisorerna föreslog bland annat att uppföljningen av landstingsfullmäktiges beslutade prioriterade behovsgrupper bör förbättras. Vidare skulle konsekvensbeskrivningarna som låg till grund för prioriteringsunderlagen behöva förbättras. (Ogensjö m fl 2006)

På uppdrag av Jönköpings läns landsting har revisorer studerat konsekvenserna av bristen på centralt systematiskt prioriteringsarbete i landstinget. Revisorerna uttrycker kritik och konstaterar att:

”Faktiska prioriteringar på landstingsnivå bygger i hög grad på mätningar av tillgänglighet och väntetider, som uppmärksammas systematiskt i landstingets styrning. Motsvarande uppmärksamhet på hur vårdbehov tillgodoses i relation till sin medicinska prioritet saknas. Landstinget saknar därför möjlighet att följa upp om de horisontella prioriteringar som uttrycks med budget innebär att resurserna fördelas enligt nationellt övergripande riktlinjer för prioriteringar.”
(Roland och Gjestebby 2006)

Risken finns, menade revisorerna, att centralt prioriterade resurstillskott i första hand riktas till vårdbehov som uppmärksammas i väntetidsmätningar medan andra vårdbehov kan försummas, även om den medicinska prioriteten där är högre. Landstinget rekommenderades komplettera sitt pågående arbete med tillgänglighet med metoder som fokuserar på behov i syfte att säkra vård enligt övergripande riktlinjer även till grupper som varken är medialt uppmärksammade eller synliggörs genom mätningar av väntetider. (Roland och Gjestebby 2006)

3.2.3 Övriga uppföljningar

En intervjustudie om öppna och legitima prioriteringsprocesser genomfördes under 2005 inom fyra specialiteter i Region Skåne. Frågeställningarna var:

- I vilken utsträckning lever verksamhetsföreträdare upp till riksdagens ställningstagande att prioriteringar i vården bör vara öppna?
- Hur förs prioriteringsdiskussioner i samband med kostnadsreduceringsprojekt på klinisk nivå?
- Vilket stöd har verksamhetsföreträdare av centralt fastställda beslut eller dokument?
- Vilket stöd önskar verksamhetsföreträdare av regionen i sitt prioriteringsarbete?

Det man kom fram till var i korthet att graden av öppenhet är förhållandevis låg. En slutsats som delvis drogs av detta var att regional samsyn krävs för att kunna utveckla mer öppna och legitima prioriteringsprocesser. (Anell m fl 2005)

PrioriteringsCentrum har i olika omgångar studerat Östergötlands första prioriteringsprocess. Hittills har tre delstudier publicerats. (Bäckman m fl 2004, 2005, 2006) I den första studerades den politiska beslutsprocessen utifrån ett antal frågeställningar och villkor som är viktiga för att en prioriteringsprocess ska kunna uppfattas som rättvis och legitim, d v s anses rimlig och vara accepterad av flertalet människor. I den andra delstudien undersöktes hur medierna rapporterat kring prioriteringsprocessen och på vilket sätt mediebevakningen bidrog till att skapa intresse och förståelse för den aktuella prioriteringsprocessen i synnerhet och prioriteringar i allmänhet. Den tredje studien försökte beskriva och förklara innebörden av det politiska beslutet och var en uppföljning av vilka effekter beslutet haft i sjukvårdsverksamheterna vid länets sjukhus enligt verksamhetsansvariga chefers uppfattning. I studien undersöktes också om det går att bekräfta dessa bilder med hjälp av landstingets ordinarie statistikuppföljningssystem. Sammantaget konstateras att landstingets prioriteringsprocedur uppfattas som ett positivt arbetssätt av de verksamhetsansvariga chefer och tjänstemän som intervjuats. Förutom att den uppfattas som viktig för utvecklingen av hur vården ska bedrivas i landstinget har den även bidragit till en ökad insikt och förståelse för sjukvårdens och politikernas villkor. Öppenheten mellan olika specialiteter har ökat och diskussioner rörande vetenskapliga bevis (evidens) för olika vårdinsatser och rutiner, respektive etiska reflektioner har därmed stimulerats, menade de intervjuade. Ytterligare en uppföljning sker under 2007.

3.3 Tillämpning och aktiviteter inom den kommunala hälso- och sjukvården

I rapporten ”Öppna prioriteringar i kommunernas vård och omsorg” framgick att kommunerna inte har anammat de principer för öppna prioriteringar som riksdagsbeslutet om prioriteringar inom hälso- och sjukvården stipulerar. (Lund 2003) En möjlig förklaring kan vara att företrädare för den kommunala hälso- och sjukvården av olika anledningar inte känt sig berörda av beslutet, en annan att kommunerna genom lagstiftningen i Socialtjänstlagen och i Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade har flera prioriteringsordningar att följa och att det finns oklarheter vilka behov, de sociala eller hälso- och sjukvårdsbehoven, som i första hand bör lyftas fram.

En vanlig reaktion från kommunala företrädare som kom fram i samband med intervjuerna var att riksdagsbeslutet har en landstings/sjukhusprofil och att det därför varit svårt att se hur användbar den etiska plattformen skulle kunna vara för kommunerna. En annan vanlig reaktion var att alla patientgrupper som kommunerna har ansvar för finns i prioriteringsgrupp I och att det därför inte går att göra en medveten och öppen prioritering enligt den tänkta grupperingen. Frågan ställdes om riksdagens beslut om prioriteringar inom hälso- och sjukvården och begreppet *öppna prioriteringar* var kända i kommunen. För merparten som tillfrågades var riksdagens beslut känt, även om de inte direkt tagit det till sig. De tillfrågade hade svårt att se hur principerna kunde passa in i den egna verksamheten och tyckte att de saknade verktyg och strategier för att göra prioriteringar i enlighet med beslutet. Författarens slutsats blev att öppna prioriteringar var ett i stort sett okänt begrepp i de kommuner som besöktes. Samtidigt som alla kommuner har någon form av riktlinjer för hur äldres och funktionshindrades behov av bistånd skulle bedömas, saknades i de flesta fall dokumentation som var offentlig för de vårdsökande och deras anhöriga.

I oktober 2004 startade ett samarbetsprojekt i Skåne kring öppna prioriteringar inom kommunal äldreomsorg. (Rosén 2005) Projektet var ett samarbete mellan Kommunförbundet Skåne, FoU Skåne, PrioriteringsCentrum och de sju kommunerna Hässleholm, Hörby, Kävlinge, Skurup, Svedala, Tomelilla och Vellinge. Uppgiften för pilotprojektet var:

- att pröva om det är möjligt att utarbeta en modell för öppna prioriteringar i kommunal äldreomsorg som innefattar horisontella och vertikala rangordningslistor liknande dem som förekommer i Landstinget i Östergötland för att kartlägga vilka behov och insatser som finns i den kommunala äldreomsorgen samt
- att medvetandegöra medarbetare och brukare om de prioriteringar som görs i det dagliga arbetet.

En slutsats i detta projekt var att det är angeläget att utarbeta kommunala rangordningslistor av pedagogiska skäl. Dessa kan skapa möjligheter till överblick och gemensamma diskussioner kring vilka värderingar som styr resursfördelningen. Däremot kan såväl gällande lagstiftning som strävanden efter en mer brukarstyrd insatsplanering upplevas stå i konflikt med mer generella riktlinjer för prioriteringar.

I rapporterna ”Perspektiv på prioriteringar i äldreomsorgen” samt ”Varför är det så svårt att göra öppna prioriteringar i äldreomsorgen?” analyseras prioriteringar inom äldreomsorgen. (Svensson och Rosén 2004a, b) I en intervjuundersökning med olika yrkesgrupper i äldreomsorgen och en enkätundersökning med bl a politiker och allmänheten framkom att synen på äldreomsorgen skiljde sig betydligt mellan de olika tillfrågade grupperna. Generellt sett gav politiker och biståndshandläggare en mer positiv bild av äldreomsorgen än vad vårdpersonalen gjorde. Detta berodde på att politiker och tjänstemän å ena sidan och vårdpersonalen å den andra hade olika roller, en bristande kommunikation och skilda förväntningar på verksamheten. Ett resultat av dessa skilda uppfattningar mellan de formella beslutsfattarna och vårdpersonalen, menade författarna, kan bli att mer generösa beslut fattas än vad verksamheten kan verkställa. Då kan det framväxande gapet mellan behov och resurser resultera i en påfrestande situation just för dem som ska ”fördela underskottet”, nämligen biståndshandläggarna och vårdpersonalen. Om ansvaret för prioriteringarna pressas nedåt i organisationen finns det en uppenbar risk för en utveckling mot fler dolda och outtalade prioriteringar.

3.4 Tillämpning och aktiviteter inom yrkesorganisationer och handikappreelsen

Flera yrkesorganisationer inom hälso- och sjukvården har arbetat med att informera om den etiska plattformen och utveckla arbetsmetoder för öppna systematiska prioriteringar. I detta avsnitt redovisar vi aktiviteter från Svenska Läkaresällskapet, Svensk sjuksköterskeförening, Vårdförbundet, Kommunal, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter och Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund samt från Handikappförbundens Samarbetsorganisation.

3.4.1 Svenska Läkaresällskapet

Svenska Läkaresällskapet har på olika sätt uttryckt att utveckling av arbetsformer för öppna prioriteringar är en principiellt viktig fråga och att det är den medicinska professionens ansvar att ta fram underlag för politikernas beslut om resursfördelning mellan olika sjukdomsgrupper och verksamhetsområden. Våren 2000 tillsatte Läkaresällskapet en prioriteringskommitté med uppdrag att undersöka förutsättningarna bland Läkaresällskapets sektioner att arbeta med

öppna prioriteringar och vidare att utveckla och föreslå en arbetsmodell för vertikala prioriteringar.

Åtta sektioner inbjöds att delta i en första omgång. Sju sektioner presenterade preliminära resultat vid slutet av den första fasen år 2003. Dessa var sektionerna för Allmänmedicin, Internmedicin, Kirurgi, Neurologi, Obstetrik och Gynekologi, Onkologi och Oto-rhino-laryngologi. Sektionerna fick i detta första skede relativt fria händer att utforma sitt eget arbetssätt även om prioriteringskommittén föreslog en preliminär arbetsmodell.

Med utgångspunkt från ovan beskrivna erfarenheter från de olika sektionernas arbetsmodeller samt även utifrån erfarenheter från det prioriteringsarbete som bedrivits av andra aktörer i Sverige, som Socialstyrelsen, Läkemedelsförmånsnämnden och landsting/regioner, presenterades ett förslag till en arbetsmodell för vertikala prioriteringar. (Svenska Läkaresällskapet 2004)

Efter denna första inledande fas av prioriteringsarbetet åren 2001-2003 har prioriteringsarbetet gått in i en andra fas där man siktar på fortsatt arbete inom sällskapets alla sektioner. Svenska Läkaresällskapet deltar även i det så kallade Vårdgarantiprojektet inom Sveriges Kommuner och Landsting där ett 10-tal sektioner fått uppdraget att utarbeta gemensamma nationella indikationer för olika diagnoser/åtgärder, ett arbete som baseras på kartläggning av praxis, evidens och vertikala prioriteringar. Sällskapet har också deltagit i arbetet med en gemensam nationell modell för vertikala prioriteringar tillsammans med Prioriteringscentrum, Socialstyrelsen och flera landsting/regioner.

3.4.2 Svensk sjuksköterskeförening och Vårdförbundet

Inom de yrkesförbund som huvudsakligen verkar inom omvårdnadsområdet finns ett stort intresse för öppna prioriteringar. De sprider också kunskap om detta vid konferenser och då medlemmar möts för att prioriteringsdiskussionen om möjligt ska integreras i det fackliga och det professionella arbetet. Engagemanget sker mestadels nationellt men även vissa aktiviteter förekommer lokalt (t ex i samverkansgrupper). Genom etiska rådet inom Svensk sjuksköterskeförening (SSF) diskuteras kontinuerligt etiska ställningstaganden och den etiska plattformen i relation till professionens etiska kod. Nära samverkan har också etablerats med Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA) och Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund (LSR).

Med syfte att undersöka om det var möjligt att göra prioriteringar inom omvårdnadsområdet startade Vårdförbundet, Svensk sjuksköterskeförening och Svenska Läkaresällskapet ett samarbete hösten 2002. Detta resulterade 2004 i skriften "Prioritering av omvårdnad. Ett diskussionsunderlag baserat på insatser vid stroke". Det specifika syftet med projektet var att undersöka om det är

möjligt att utveckla riktlinjer för öppna prioriteringar av omvårdnadsinsatser. Uppgiften avgränsades till omvårdnad vid stroke, och det man i korthet kom fram till var att prioriteringar av omvårdnadsinsatser för personer med stroke kan göras enligt ett antal specificerade grundkriterier men det saknas vetenskapliga publikationer om omvårdnadsmetoder och prioriteringar, både nationellt och internationellt. *”Ett system med öppna prioriteringar skulle kunna minska risken för godtycke och oavsedda omfördelningar av resurser.”*

År 2005 startade ett liknande modellprojekt också det rörande prioritering inom omvårdnad vid stroke. (Jacobsson 2006) Detta försök visade att den arbetsmodell för vertikal prioritering som bl a prövats inom Svenska Läkaresällskapet gett god vägledning för konkreta diskussioner om prioriteringar även inom omvårdnad. Det visade också att arbete med öppna prioriteringar kan vara ett stöd för att tydliggöra och beskriva omvårdnadsinsatser och ett gemensamt förhållningssätt inom omvårdnad. Ett utvecklingsprojekt planeras gemensamt med FSA och LSR som också kommer att gälla insatser vid stroke. I arbetet ska man utgå från Socialstyrelsens nationella riktlinjer och de erfarenheter som vunnits i de beskrivna prioriteringsprojekten.

Exempel på andra aktiviteter

- Vårdförbundet arbetar centralt med dokument/kunskapsmaterial om prioriteringar, styrning och finansiering.
- Förbunden arbetar aktivt för påverkan och delaktighet i riktlinjearbete inom olika diagnosområden nationellt.
- Vid årliga konferenser presenteras nationella projekt som rör ledarskap och prioriteringar.
- SSF arbetar med kunskapsspridning om evidensbaserad omvårdnad samt om genus och dess betydelse för säker patientvård t ex i samarbete med SBU och SBU Alert genom att föreslå metoder i omvårdnad för utvärdering.

3.4.3 Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter och Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund

De båda förbunden inom rehabilitering, FSA och LSR, har visat ett stort intresse för prioriteringar och arbetar aktivt för att stödja sina medlemmar i prioriteringsarbetet. Det inomprofessionella utvecklingsarbetet ses som en viktig grund för delaktighet i tvärprofessionella prioriteringar. Projekt där en modell för vertikala prioriteringar utvärderats har genomförts inom båda yrkesförbunden i samarbete med PrioriteringsCentrum. (Broqvist 2006) Erfarenheter från arbetet har tillgodogjorts vid utarbetande av en nationell modell för vertikala prioriteringar. (Carlsson m fl 2007) Modellen prövas nu också systematiskt i ett prioriteringsarbete som omfattar hela rehabiliteringsverksamheten i Kalmar läns landsting.

Förbunden utarbetar för närvarande tillsammans ett studiecirkelmateriale som utgår från modellprojektet. Syftet är att få ut dessa diskussioner inom rehabiliteringsverksamheter i landsting och kommuner för att på så sätt vara ett metodstöd vid prioriteringar. Tillsammans med SSF och Vårdförbundet planerar FSA och LSR påbörja ett projekt i syfte att fördjupa Socialstyrelsens Riktlinjer för Stroke vad det gäller omvårdnad och rehabilitering. På förbundens två senaste nationella konferenser har prioriteringar varit viktiga programpunkter. Båda förbunden har etablerat ett nära samarbete med PrioriteringsCentrum.

3.4.4 Kommunal

Fackförbundet Kommunal har aktivt deltagit i arbetet med att skapa förståelse för och utveckla arbetet med prioriteringar, främst i den patientnära vården. Dels har man aktivt deltagit i en rad projekt tillsammans med Vårdförbundet, dels har förbundet drivit frågan i egen verksamhet i form av utbildningsaktiviteter av olika slag. (Karlsson och Lyrén 2005)

3.4.5 Handikappförbundens samarbetsorganisation

Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) har sedan april 2004 drivit projektet "Handikapprörelsens medverkan i hälso- och sjukvårdens arbete med prioriteringar". Syftet med projektet är att genom handikapprörelsens medverkan försäkra sig om att prioriteringsarbetet i landstingen följer 1997 års beslut om riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvård. Målet med projektet har varit att göra handikapprörelsens företrädare centralt och regionalt medvetna riksdagens prioriteringsbeslut och öka deras förutsättningar att medverka vid prioriteringar hos sjukvårdshuvudmännen. Ett diskussionsunderlag kring handikapprörelsens förutsättningar att driva prioriteringsfrågor har också tagits fram. (HSO 2004)

4. HUR UPPFATTAR SJUKVÅRDSPERSONAL RIKSDAGENS INTENTIONER FÖR PRIORITERINGAR?

Flera studier har publicerats om sjukvårdspersonalens uppfattningar, kännedom och tolkningar av riksdagens intentioner för prioriteringar inom hälso- och sjukvård. Bland annat har Anna T Höglund vid Uppsala universitet genomfört en intervjustudie som visar att kännedomen om prioriteringsriktlinjerna var låg bland vårdpersonal samt starkt kopplad till yrkeskategori. (Höglund 2003) Trots detta var författarens uppfattning att personalen i hög grad verkar agera i enlighet med riktlinjerna, men utan att reflektera över om deras etiska handlande överensstämmer med de nationella etiska principerna. En viss acceptans fanns dock för prioriteringar med hänsyn till ålder bland de intervjuade, i högre grad än vad riktlinjerna medger. Detta tyder på att det finns ett glapp mellan nationellt angivna etiska riktlinjer och moralisk praxis på klinisk nivå. En slutsats av detta är enligt författaren att den etiska kompetensen hos personalen borde öka.

”Resultaten i min undersökning tyder på att riktlinjerna för prioriteringar i vården är allmänna och vaga och därmed också svårtydda för vårdgivare på klinisk nivå, samt att det finns konflikter inbyggda mellan principerna om människovärde, behov och kostnadseffektivitet. För att kunna implementera principerna i praktiken krävs därför dels att personalen blir mer informerad om att riktlinjerna finns och vad de föreskriver, dels en ökad tydlighet och öppenhet i beslutsprocessen omkring prioriteringar.”(Höglund 2003)

I en annan studie bland sjuksköterskor i Västerbottens och Norrbottens läns landsting visade resultatet från 20 intervjuer på ett liknande resultat. (Lämås m fl 2004) Avsaknad av politiskt stöd i prioriteringsarbetet beskrevs som ett problem och det fanns även en beskrivning av hur administrativa beslut försämrade omvårdnaden. Öppna prioriteringar beskrevs som ett möjligt stöd men även risker lyftes fram; öppna prioriteringar kan ge stöd i prioriteringsarbetet om arbetsbelastningen är hög eller om det är oerfaren personal. Riskerna beskrevs bestå i att de öppna prioriteringarna kan bli för styrande så att nödvändig flexibilitet kan gå förlorad så att den enskilde patienten kan komma i kläm. Det upplevdes också som en risk att riktlinjer möjligen skulle öka stressen hos personalen när omständigheter i den aktuella situationen gör att riktlinjen inte kan följas.

Prioriteringsprinciperna föreföll vara accepterade men det framkom behov av diskussioner om hur de generella principerna ska kunna tillämpas konkret i sjukvårdsverksamheterna. Några uppfattade begreppet kostnadseffektivitet som ett rent ekonomiskt begrepp och misstänksamhet och i vissa fall motstånd riktades mot utförandet av kostnadseffektivitetsberäkningar inom hälso- och

sjukvården. Slutsatsen blev att det finns ett stort behov av att diskutera konkreta prioriteringar i det dagliga vårdarbetet och utveckla gemensamma principer. På så sätt skulle möjligheten öka att patientnära prioriteringsbeslut i större utsträckning fattas på övertänkta och genomarbetade beslutsunderlag.

”Studien pekar också på att det finns oklarheter i förståelsen av de etiska principerna i hälso- och sjukvårdslagen och då särskilt när det gäller principen om kostnadseffektivitet. Därmed finns anledning att lyfta och diskutera de centrala etiska principerna i mer konkreta termer.” (Lämås m fl 2004)

Med ett liknande syfte gjordes en studie inom arbetsterapi och sjukgymnastik. (Broqvist 2004) Åtta arbetsterapeuter och åtta sjukgymnaster intervjuades med syfte att kartlägga uppfattningar om öppna prioriteringar. Resultatet styrker enligt författaren den bild som Prioriteringsdelegationen (Socialdepartementet 2001) slog fast; nämligen att arbetsterapeuter och sjukgymnaster *inte* deltar i organiserat prioriteringsarbete i särskilt hög grad, varken i tvärprofessionella sammanhang eller tillsammans med politiker. Studien visade också att:

- Det råder en bristande medvetenhet om vilka prioriteringar man som enskild yrkesutövare faktiskt gör och hur ansvarsfördelningen när det gäller prioriteringsarbete ser ut.
- Många faktorer påverkar de prioriteringar som arbetsterapeuter och sjukgymnaster gör (t ex den egna intresseinriktningen, kultur och traditioner på arbetsplatsen och yttre förutsättningar som t ex lokaltillgång) vilka ibland står i konflikt med riksdagens riktlinjer.

De etiska principerna i riksdagens prioriteringsbeslut var endast kända av några få av dem som intervjuades. Fortsatt kunskapsspridning om prioriteringsarbete samt metodutveckling efterfrågades därför.

Mårtensson och medarbetare publicerade 2006 en studie om prioriteringar inom primärvården. Sextiotvå intervjuer har gjorts med läkare, sjuksköterskor/distriktssköterskor och sjukgymnaster/arbetsterapeuter vid 17 vårdcentraler. Av intervjuerna framkom det att personalen inom primärvården huvudsakligen såg på prioriteringar inom vården som något som ska utgå ifrån det medicinska behovet av hälso- och sjukvård och att det i flertalet av fallen var brist på personal, och då framförallt brist på läkare, som var orsaken till resursbrist. Så många som hälften beskrev prioriteringar som något som är svårt att genomföra och de menade att det dessutom är mycket ovanligt med någon form av lokalt nedskrivna riktlinjer. (Mårtensson m fl 2006)

”Det var en mindre andel av de intervjuade som ansåg att det finns öppna prioriteringar på deras vårdcentral eller i landstinget, men ibland hade en öppen prioritering föregått beslut om ransonering genom att avstå från

utskrivning av vissa intyg, hälsoundersökningar och vaccinationer för utlandsresor.”(Mårtensson m fl 2006)

Författarna fann att det var få som kände till något utvecklingsarbete för att stimulera till mer öppna prioriteringar inom primärvården. Flertalet önskade dock mer av öppna prioriteringar och det ansågs vara speciellt viktigt gentemot medborgarna och patienterna för att skapa en ökad allmän förståelse av vad som ligger bakom prioriteringsbeslut och vad de kan förvänta sig av primärvården. Flera underströk hur viktigt det var med politikernas roll vid prioriteringar samt att det var mycket viktigt att enas om vad som är primärvårdens uppdrag för att möjliggöra att arbeta mer öppet med prioriteringar.

”En fråga man kan ställa sig är om studier av prioriteringar överhuvudtaget är relevanta? Finns det något problem med prioriteringar och ransonering i primärvården? Vår bild av att det förhåller sig på det viset bekräftas i hög grad av svaren. Det är en bred uppfattning att det finns en stor brist på resurser inom primärvården och då framförallt i form av brist på personal som bland annat tar sig uttryck i brist på besökstider för inbokning av patienter som efterfrågar vård. Denna resursbrist hanteras genom olika former av ransonering...”
(Mårtensson m fl 2006)

DEL II.

Kartläggning av prioriteringsarbete och tillämpningen av principer och riktlinjer för prioriteringar i landsting och kommuner

1. UTGÅNGSPUNKTER

I Del II redovisar vi resultatet från våra intervjuer i landsting, kommuner och vissa andra organisationer rörande frågor som gäller kännedom om samt tolkning och tillämpning av riksdagens intentioner. Vi redovisar först en kort beskrivning hur regioner, landsting och kommuner arbetar med prioriteringar på en övergripande nivå. Därefter redovisas resultatet från intervjuerna om principer och riktlinjer för prioritering samt slutligen våra slutsatser.

2. HUR GÖRS PRIORITERINGAR OCH HUR FORTSKRIDER UTVECKLINGEN AV NYA ARBETSFORMER?

I detta kapitel redovisas vad som framkom i intervjuundersökningen kring prioriteringar på en övergripande nivå, d v s om resursfördelning och hantering av resursbrist i landsting och kommuner.

2.1 Inom regioner och landsting

Undersökningen gav en tämligen samstämmig bild mellan politiker, centrala tjänstemän och verksamhetsföreträdare om var landstingen befinner sig i utvecklingen, hur ansvaret fördelar sig och vilka underlag som är viktiga för resursfördelning.

Trots att landstingen har utformat sina organisationer och styrprocesser olika tycks processen att fördela resurser, d v s att fastställa storleken på budgeten, vara ganska lika. Resursfördelning ansågs till övervägande del ske efter den historiska budgeten med vissa justeringar när förändringar i verksamheten har inträffat eller förväntas ske. Dessutom förekom specialsatsningar då särskilda behov uppmärksammats eller på grund av nya medicinska möjligheter till vård och behandling. Etablering av en ny mottagning för behandling av fetma angavs som ett sådant exempel. Exempel på andra faktorer som kan utgöra underlag till resursfördelning var exempelvis befolkningssammansättning (invånarantal och åldersstruktur), nationella jämförelser, tidigare års produktion t ex antal vårdtillfällen, mottagningsbesök eller operationer samt lokal geografisk hänsyn. I regel beskrevs underlagen som övergripande och konsekvenserna av besluten eller konsekvenser av olika alternativa fördelningar som sparsamt beskrivna.

I detalj kan tillvägagångssättet vid fördelningen skilja sig åt beroende på det styrsystem som landstinget/regionen har. Generellt sett så uppgav de intervjuade att den övergripande resursfördelningen bestäms på den politiska nivån (den horisontella fördelningen) genom mer eller mindre väl utarbetade

beslutsunderlag av tjänstemännen. De politiska besluten handlar nästan alltid om tillskott av resurser till olika verksamhetsområden. Politiska beslut om minskning av verksamhet eller bortval uppfattades som ovanliga. I många landsting beskrev politikerna resursfördelning utifrån målstyrning och uppdrag som utgår från en landstingsplan där riksdagens prioriteringsgrupper kan ingå. I några landsting har man mer systematiskt försökt att utgå från identifierade otillfredsställda vårdbehov i befolkningen som grund för prioriteringar. Som stöd för detta har en särskild arbetsform använts – s k ”programarbete/ medicinskt programarbete/hälso- och sjukvårdsprogram” (för en mer ingående beskrivning av denna arbetsform se Bäckman m fl 2003). Flera intervjuade personer hänvisade till programarbete som ett sätt att göra prioriteringsdiskussionerna mer allsidiga och faktabaserade.

I flera landsting pågår diskussioner om hur Socialstyrelsens nationella riktlinjer ska kopplas till den egna styrprocessen i ökad utsträckning. Det gäller t ex nationella riktlinjer för cancervård. I Norra sjukvårdsregionen var syftet med denna arbetsform dels att skapa bred kännedom om riktlinjernas innehåll, inklusive prioriteringsmetod och resultat, dels att involvera beslutsfattarna inför beslut om riktlinjens implementering. Förutom vårdprogramgrupper för vardera cancerformen bildades en särskild, regional grupp för palliation. Detta för att synliggöra det palliativa området, som är högprioriterat i riktlinjerna, men som riskerar att trängas undan av exempelvis nya, effektiva, men lägre prioriterade läkemedel och andra behandlingsformer på cancerområdet. Via konsekvensanalyser syftade processen till att skapa ett tydligt beslutsunderlag kopplat till rangordningslistan i riktlinjerna. Arbetet har också drivits vidare på lokal nivå med målet att skapa lokalt beslutsunderlag för respektive landsting i regionen.

I princip bygger politikerna sina ställningstaganden på fakta från befolknings-/behovsanalyser men i praktiken kommer mycket av informationen om otillfredsställda vårdbehov från verksamhetsföreträdare och nationella jämförelser (t ex bemanning inom primärvård). Initiativ som tas inom de professionella nätverken och specialistföreningarnas arbete upplevdes vara viktiga underlag för landstingens prioriteringsarbete. I intervjuerna framkom också att mediala kampanjer kan ge upphov till speciella satsningar utan att någon djupare analys av behov och prioritering sker.

Resursfördelningen på klinisknivå kan också se olika ut. I regel uppfattades fördelningen ske utifrån föregående års budget med hänsyn tagen till förändringar i verksamheten. I vissa landsting har tjänstemän eller politiker ett visst inflytande över fördelningen även på klinisknivå medan andra landsting har gjort en tydlig uppdelning mellan den politiska nivån och klinisknivån. I ökad utsträckning upplevdes sjukhusledning respektive klinkledning självständigt

besluta om resursfördelningen inom sin budgetram. Den helt dominerande bilden var att prioriteringarna sker osystematiskt och är dolda för de flesta. Underlagen är i regel inte allmänt kända. Sällan ställs tydliga alternativa investeringar mot varandra för en öppen prioriteringsdiskussion. Det tycks finnas en medveten hållning hos landstingsledningarna att i det längsta försöka hålla sig utanför alla diskussioner om resursfördelning och därmed ransonering av knappa resurser på verksamhetsnivån det vill säga sjukhuskliniker och vårdcentraler.

Det finns dock några exempel på utvecklingsaktiviteter som syftar till en ökad systematik och öppenhet. I Landstinget i Östergötland uppgav man att resursfördelningen inom ett sjukhus eller en klinik/vårdcentral sker med stöd av rangordningslistor. Flera andra landsting deltar i regional samverkan om utveckling av beslutsstöd för vertikala prioriteringar, exempelvis Uppsala-Örebroregionen och landstinget i den södra sjukvårdregionen.

2.1.1 Hur handskas olika sjukvårdsverksamheter inom landstingen med resursbrist?

När ekonomiska underskott eller brist på kapacitet (personal eller annan) uppstår i landstingen hanteras det genom rationaliseringar eller olika former av ransonering. Flera personer som intervjuats uttryckte att även om de tvingas till neddragningar har de noga aktat sig för ”att dra strecket” som man menar t ex gjorts i Landstinget i Östergötland. Vid resursbrist på landstingsnivån har det varit vanligast att lägga ut procentuella krav på att reducera verksamhet alltså ”osthyvel”-metoden, medan vissa sjukvårdsverksamheter av olika skäl har undantagits, t ex lägre besparingskrav för primärvården. Varje vårdenhet förväntas lösa sitt sparbehov eller sin resursbrist själva. Ansvaret för genomförandet läggs därmed på verksamhetsansvariga som får fördela om, effektivisera, ransonera eller välja bort. Skattehöjningar beskrevs av en landstingsrepresentant som ett alternativt sätt att bibehålla kvaliteten när efterfrågan ökar.

Diskussioner förekommer rörande omfördelning *inom* sjukhusorganisationer med ändrade resursbehov för olika verksamhetsområden t ex omfördelning från allmänkirurgi till onkologi eller *mellan* sjukhusvård och primärvård. Flera av de intervjuade refererade till aktuella behov av omfördelningar på grund av kraftigt ökade kostnader för cancerläkemedel eller läkemedel för behandling av reumatoid artrit. Strukturförändringar i vården har också använts för att hantera resursbrister. Dessa beslut fattas i regel av politiker. I något landsting nämndes att resursbrist hanteras genom indikationsskärpningar, försiktighet med att införa nya metoder, dold ransonering av vissa åtgärder t ex kosmetisk kirurgi, intygsskrivande eller ransonering genom längre väntetider. Vidare följer man det

nationella indikationsarbetet men upplever från ledningshåll svårigheter att få det accepterat.

Det upplevdes generellt sett svårt att få politiskt stöd för att hantera resursbrist genom att öppet avstå från vissa åtgärder/patientgrupper. Detsamma gäller införande av eller höjning av avgifter för vård. I regel tas beslut om bortval, eller att avstå från att införa nyheter, inte av politiker utan av verksamhetscheferna. Det fanns en uppfattning bland intervjupersonerna att politikerna så långt som möjligt ska låta förändringar liksom underskott lösas av verksamhetschefer genom omfördelningar inom respektive verksamhet. Det förekommer dock undantag från denna regel. I några landsting har man tillsatt rådsgrupper för att ta hand om dessa frågor. Vårt intryck är att dessa råd fortfarande är under utveckling varför det är oklart hur det praktiskt går till vid bortval.

2.1.2 Hur införs nya metoder i landstingens sjukvårdsverksamheter?

Införandet av nya metoder sker på olika sätt i landstingen. Det pågår olika aktiviteter för att få till stånd ett mer ordnat införande av nya metoder än som varit fallet hittills. I ett landsting kräver ledningen att när nya metoder införs förutsätts att gamla metoder mönstras ut vilket sjukvården oftast är obenägen att göra. Därför har man i detta landsting infört en granskning av nya metoder i hälso- och sjukvårdsutskottet innan beslut fattas om införande. Ett sådant exempel var trombolysbehandling vid stroke. Vanligast är att det inte krävs några politiska beslut om införande av nya metoder. Undantag är stora apparatinvesteringar och metoder som riktas till större grupper eller kräver betydande extra tillskott av resurser, det kan t ex gälla screeningmetoder som anses kräva politiskt beslut utifrån ett utredningsarbete (t ex i form av konsekvensbeskrivningar, beskrivningar av undanträngningseffekter, hälsovinster eller evidens). Tillfredsställande underlag om evidens om klinisk effekt ska då kunna redovisas medan kostnadseffektiviteten upplevs svårare att få fram underlag för. Generellt är också att det varken på regional eller på lokal nivå fattas beslut med hänsyn taget till konsekvenserna, d v s varifrån resurserna ska tas och om något annat därför måste tas bort eller ransoneras i vården.

I vissa landsting kan beslut om att införa nya metoder indirekt fattas av politiker, exempelvis i Landstinget i Östergötland, där varje verksamhet för in nya metoder på sin rangordningslista. Om den nya metoden kräver nya resurser och på så sätt påverkar någon annan verksamhet som därmed inte kan utföras så är det dessa konsekvenser som ska beskrivas för Hälso- och sjukvårdsnämnden. Vid behov kan klinikledning eller motsvarande ta hjälp av ett Metodråd för granskning av det vetenskapliga underlaget. Förutom Landstinget i Östergötland har representanter för Region Skåne, Västra Götalandsregionen, Värmland, Kronoberg, Jämtland, Halland och Gävleborg nämnt att de har rådgivande organ som kritiskt kan granska underlag och tillföra ytterligare fakta vid förslag om att

införa nya metoder i vården. Råden tar ställning till och ger rekommendationer om metoden bör införas eller ej utifrån det vetenskapliga underlaget. Däremot tas inte ställning till om nya resurser ska tillföras utan prioriteringen i förhållande till andra behov beslutas i en annan ordning. Ett intryck från intervjuerna är att råden ännu inte funnit sina former och i praktiken införs många nya metoder i vården utan att frågan diskuterats i råden. I ett flertal landsting behandlas nya metoder i professionella grupper för dialog. Dessa gör de facto prioriteringar av nya metoder men bara inom respektive specialitet.

En allmän uppfattning var att politikerna involveras i beslut om nya metoder endast när verksamheten inte kan hantera införandet inom ramen för sina ekonomiska resurser. Då uppvakts politiker och tjänstemän av verksamhetsföreträdare och/eller andra intressenter. Patientgrupper eller industrirepresentanter kan också bedriva lobbying, menade de intervjuade. Ett exempel är manliga steriliseringar som kirurgverksamheten i ett landsting inte ansåg vara motiverat med hänsyn till resursbrist och med ledning av detta slutade att utföra ingreppet. Politikerna valde dock sedan att återinföra ingreppet efter att ärendet uppmärksammats i media. Vissa metoder som t ex får medial uppmärksamhet blir därigenom politiska och måste hanteras separat. Politiker kan kräva att de ska införas men hanteras inom verksamhetens befintliga ram, underförstått med hjälp av effektivisering eller ransonering. Ett exempel på detta är hörselscreening av nyfödda som nyligen införts Uppsala läns landsting i likhet med flera andra landsting.

2.1.3 Hur arbetar landstingen med systematiska prioriteringar?

Utvecklingen av systematiskt prioriteringsarbete har kommit olika långt i landet. Några landsting har kortfattade styrdokument rörande prioriteringar på övergripande nivå. (Landstinget i Östergötland 2003, Landstinget i Östergötland 2004, Landstinget Blekinge 2001, Landstinget Halland 2004, Västra Götalandsregionen 2003 och 2004, Landstinget Sörmland 2005, Landstinget Värmland 2006, Västerbottens läns landsting 2003 och 2004, Landstinget Gävleborg 2005) Det är däremot oklart hur stor betydelse dessa styrdokument har i det praktiska prioriteringsarbetet eller i vardagsarbetet i vården. I flera andra landsting saknas övergripande prioriteringsdokument eller lokala riktlinjer gällande prioriteringar helt. Prioriteringsdiskussioner handlar där oftast mer om enstaka möten mellan olika företrädare där enskilda ärenden diskuteras. I dessa sammanhang kan prioriteringsfrågor tangeras men inte som regel. Några landsting har aktivt valt att ha andra former för systematiskt utvecklingsarbete, inriktat mot t ex ökad tillgänglighet, kvalitet, effektivitet och patientnytta av insatser, och säkerhet. Det uppger man exempelvis i Norrbotten och Jönköping läns landsting. Detta utvecklingsarbete är inte inriktat specifikt mot prioriteringar.

2.1.4 Exempel på landsting där någon form av systematiskt prioriteringsarbete har startat

Det finns dock några landsting/regioner som arbetat med utveckling av systematiska prioriteringar. De två landsting/regioner som verkar ha arbetat längst tid med prioriteringar är Landstinget i Östergötland samt Västra Götalandsregionen.

Västra Götalandsregionen (VG-regionen) har sedan 2001 arbetat med att utveckla en arbetsmodell för prioriteringar. Medicinska sektorsråd är ansvariga för att ta fram vertikala rangordningslistor (per medicinsk specialitet), vilket skett sedan 2002. Inom VG-regionen fanns det sedan tidigare en kommitté för etik-, prioriteringar och vårdgarantifrågor och 2005 bildades ett särskilt prioriteringsråd med uppdrag att samordna och bereda det regiongemensamma prioriteringsarbetet och bland annat utarbeta förslag till metoder för horisontella politiska prioriteringar, samt att yttra sig över strategiska förändringar av tillämpningen av medicinska metoder inklusive läkemedel. Utveckling av en arbetsmodell för horisontella prioriteringar pågår. (Västra Götalandsregionen 2002 och 2005)

I *Landstinget i Östergötland*, till skillnad från i Västra Götaland, har den politiska nivån redan varit aktiv i prioriteringsprocessen, som numera är integrerad i arbetet med uppdragsbeskrivningar och åtagandebeskrivningar inför avtalsskrivningen. Vertikala rangordningslistor inom några områden har funnits under en relativt lång tid – i flera fall finns rangordningslistor upprättade inom sjukdomsgrupper från landstingets tidiga arbete med ”medicinskt programarbete” sedan 1997. Vårdchefer är ansvariga för att de vertikala sjukdomsgruppsvisa rangordningslistorna hålls uppdaterade samt för att upprätta konsekvensbeskrivningar för vad effekterna blir om alla sjukdomstillstånd inte kan åtgärdas utifrån tilldelade medel. Medicinska rådgivare har bistått politiker och tjänstemän samt granskat beslutsunderlagen från centrum/kliniker eller motsvarande.

Innan politikerna fattat ett beslut som innehåller en prioritering har man arrangerat diskussionsdagar med företrädare från alla stora sjukdomsgrupper, tjänstemän samt politiker. Det första öppna politiska prioriteringsbeslutet som fattades år 2003, där en lista på vårdåtgärder som inte längre skulle ingå i landstingets vårdutbud (s k ”utbudsbegränsningar”) presenterades, fick stor uppmärksamhet. Öppna politiska beslut har sedan dess presenterats årligen. Besluten har inte bara handlat om bortval utan har under senare år framförallt inneburit tillskott av nya resurser till olika områden eller uppdrag åt vårdchefer att utveckla gemensamma riktlinjer, vårdprogram eller arbetsmetoder. (Landstinget i Östergötland 2004, Bäckman m fl 2004, 2005 och 2006)

Exempel på andra landsting där någon form av systematiskt prioriteringsarbete har påbörjats är:

- Landstinget i Värmland har utarbetat prioriteringsprogram som fastställts av landstingsfullmäktige. (Landstinget i Värmland 2006) En prioriteringsberedning placerad under fullmäktige fanns vid intervjutillfället. Beredningen avvecklades i och med majoritetsskiftet vid valet 2006. Ett centralt prioriteringsråd har inrättats med representation från de sju divisionerna i hälso- och sjukvården samt från landstingets etikgrupp.
- Örebro läns landsting har arbetat fram ett policyprogram för öppna prioriteringar som ännu inte formellt beslutats men vars principer finns med i direktiv för budgetarbetet och ska ingå i uppdrag och överenskommelser.
- I Jämtlands läns landsting har den etiska kommittén under 2005/06 kompletterats med en grupp tjänstemän och verksamhetsföreträdare för länets kommuner. Kommittén ska huvudsakligen arbeta med prioriteringsfrågor och gemensamt har de arbetat fram en modell för länsövergripande prioriteringar av hälsorelaterade behov.
- Samrådsgrupper med kommunerna finns i flera landsting. Prioritering är också ett av ämnena för samråd. I Västmanland berör samråden samarbete och ansvarsfördelning när det gäller hjälpmedel, hemsjukvård och effektivisering av vårdkedjor.
- Landstinget Västerbotten har en tradition sedan 1995 att arbeta med prioriteringar och etiska frågeställningar. I Västerbotten genomfördes ett centralt projekt (2001-2003) med syftet att föreslå en ledningsorganisation för prioritering. Det innefattade även en rad aktiviteter såsom avgränsade prioriteringsprojekt, seminarier och formandet av centrala riktlinjer för prioritering. Enkäter för uppföljning, den senaste 2005, har riktats till basenheterna rörande prioriteringar, indikationssättning och förbättringsarbete. En grupp för etiska frågor i vården har funnits i länet sedan 1997 och etiska ombud finns inom flertalet vårdenheter. År 2006 etablerades en central arbetsgrupp för prioriteringar på uppdrag av den centrala landstingsledningen. Det pågår också ett arbete med medborgardialog i form av folkhälsönämnder där politiker kontinuerligt träffar medborgare och frågor som rör prioriteringar diskuteras med utgångspunkt i ett studiematerial. (Västerbottens läns landsting 2005)
- I Norrbotten pågår ett länsövergripande treårigt etikprojekt sedan 2006, "Etik i praktiken". Bakgrunden till detta var ett arbete som pågick i Arvidsjaur under 2001-2004 och som sedan ledde fram till ett länsövergripande projekt som nu involverar 25 av 33 enheter. I projektet diskuterar man prioriteringar och etik, från relationer till prestationer. En återkoppling av erfarenheter av att praktisera den nya kunskapen görs sedan till den länsövergripande projektgrupp.
- Stockholms läns landsting utvecklade under åren 2003-2005 ett underlag för vertikala prioriteringar att användas vid prioriteringar på klinisk,

administrativ och politisk nivå. Målet var bl a att få fram 15 underlag, minst ett från varje medicinskt programråd, samt att testa arbetsmetoden med en framtagen manual. Vid den utvärdering som gjordes efter testperiodens slut rekommenderades att projektet borde förankras i landstingets administrativa och politiska ledning och att det fortsatta arbetet borde bedrivas genom samverkan med andra landsting med sikte på en gemensam nationell etisk plattform för prioriteringsfrågor. (Karolinska Institutet 2005)

- Regional samverkan om vertikala prioriteringar finns i Uppsala-Örebroregionen där 23 specialistråd har bildats med verksamhetschefer och andra företrädare. Avsikten är att rangordningar ska fungera som beslutstöd men en sådan lista ska inte bli bindande och ej heller föreskriva vad som inte ska göras.
- Likaså pågår ett samarbete kring utveckling av vertikala prioriteringar inom den Södra sjukvårdsregionen mellan Region Skåne, Landstinget Blekinge, Landstinget Halland och Landstinget Kronoberg.
- I Gävleborg utarbetade en särskilt tillsatt prioriteringsgrupp redan 1990 vad som beskrivs som enkla prioriteringslistor över olika sjukdomstillstånd inom olika verksamhetsområden. Hur och i vilken grad dessa tillämpas ute i verksamheterna i dagsläget är dock oklart.

2.2 Kommunernas arbete med systematiska prioriteringar

I princip finns det två uttalade sätt att fördela pengar till äldreomsorg och annan kommunal omsorg; det ena bygger på en ett-till-treårsplanering som i sin tur i långa stycken utgår från historiska förhållanden, tidigare kostnader och demografiska förändringar. I fyra av de sex kartlagda kommunerna skedde fördelningen med utgångspunkt i sådana planeringsdokument. I korthet innebär detta att man i budgetarbetet dels gör en procentuell beräkning på vilka fasta resurser som behövs för t ex lönepåslag, dels värderar man verksamheten och fastställer resursbehovet därefter.

Den andra fördelningsprincipen bygger mer på fördelningsnycklar, t ex antal barn eller äldre i olika åldersgrupper och fastställda beräkningar för resursbehov, dvs fastställda kostnader för olika insatser, t ex kostnad per barn i olika stadier i skolan eller dygnskostnad i särskilda boenden för äldre. *”Tidigare har det varit traditionellt arbete med anslagsökningar efter uppräknings, nu har vi infört ett ersättningssystem istället. Numera kan man inte tala om att man i förvaltningen har för lite pengar, summan är given utifrån de beslut om resursfördelning som finns.”*

2.2.1 Hur handskas olika sjukvårdsverksamheter inom kommunerna med resursbrist?

I flertalet av de tillfrågade kommunerna har man haft kraftiga budgetunderskott under senare år och har löst denna resursbrist huvudsakligen med organisatoriska och strukturella förändringar. *”2004 hade vi ett underskott på 60 miljoner. Vi har ändrat organisationen, vi har lagt ihop två nämnder och två förvaltningar. Vi har färre administratörer, enhetligare regler för biståndsbedömningen och har lagt fast ett antal kriterier för hemtjänsten.”* *”Vi lade ner all rehabilitering utom den lagbundna och vi ändrade de särskilda boendena till seniorbostäder.”* En annan väg som använts är ransonering genom att ändra i förmånerna. *”Vi har tagit bort snöskottning och fönstertvätt, medan dusch numera är behovsprövat.”* Behovsprövningen handlar då om hur anhörigsituationen ser ut snarare än personens ekonomiska situation. Flera kommuner har prioriterat vård och omsorg i det egna boendet, medan andra på senare år ändrat inriktning för att återigen bygga ut det särskilda boendet *”Vi har tidigare satsat mycket på hemtjänsten, men nu har vi kunnat visa att detta i vissa fall är mycket dyrt, dyrare än institutionsboende och i budgetdiskussioner förra året tänkte politikerna om och nu ska vi bygga ett demensboende.”*

3. KÄNNEDOM, ACCEPTANS OCH TILLÄMPNING AV PRINCIPER OCH RIKTLINJER FÖR PRIORITERING

Det vi uppfattar vara riksdagsbeslutets huvudsakliga intentioner – utifrån Prioriteringsutredningens slutbetänkande ”Vårdens svåra val” 1995, regeringens proposition ”Prioriteringar inom hälso- och sjukvården” 1996 och Socialutskottets betänkande med samma namn 1997 – har sammanfattats i ett antal punkter. Samma text presenterades för intervjupersonerna i vår undersökning och ett antal frågor ställdes i anslutning till varje påstående. Texterna är i huvudsak direkta citat från någon av källorna men kan även vara hämtad från flera källor. De förkortningar som används för källhänvisning till utredningen är ”utr” medan propositionen respektive utskottets betänkande förkortas ”prop” och ”bet”. Främst refererar vi till utredningen och propositionen; betänkandet anges där det kompletterar. Hänvisningar görs till de sidor i dokumenten där skrivningen återfinns, antingen som citat eller i vidare formulering.

Vi redovisar först svaren från intervjuerna i landstingen och därefter svaren från intervjuerna i kommunerna. Förutom ledande personer i landsting, på sjukhus och kliniker samt i kommunerna har även omvårdnads- och rehabiliteringspersonal samt en representant för Sveriges Läkarförbund intervjuats. Deras svar är integrerade i redovisningen av landstingen. I de fall det

framkommit någon avvikande synpunkt eller ytterligare aspekt på någon fråga i dessa grupper så anges detta.

3.1. De tre etiska principerna

De tre etiska principerna

De principer som ska ligga till grund för prioriteringar är människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen. (utr s 115, kap 10-11, prop s 18)

- **Människovärdesprincipen:** alla människor bör ha¹ lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället.
- **Behovs-solidaritetsprincipen:** resurserna bör satsas på den människa eller verksamhet som har de största behoven.
- **Kostnadseffektivitetsprincipen:** vid val mellan olika verksamheter eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och förhöjd livskvalitet, eftersträvas. (utr s 115, prop s 18)

Större behov ska gå före mindre behov (utr s 153) och mer av vårdens resurser skall ges de mest behövande, de med de svåraste sjukdomarna och den sämsta livskvalitén. (utr s 118, prop s 20)

Behoven hos de svaga, t ex de som inte är medvetna om sitt människovärde, har mindre möjligheter än andra att göra sina röster hörda eller utnyttja sina rättigheter, ska särskilt beaktas. (utr s 118, prop s 20)

Vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör en rimlig relation eftersträvas mellan kostnader i form av insatta resurser och effekt mätt i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet. (utr s 119, prop s 21)

Kostnadseffektivitetsprincipen bör bara användas vid jämförelser av behandlingsmetoder för samma sjukdom. (utr s 120, prop s 21)

Det är oförenligt med de etiska principerna att generellt låta behoven stå tillbaka p g a kronologisk ålder, födelsevikt, livsstil, ekonomiska och sociala förhållanden. (utr s 127, prop s 24) Det är den totala bedömningen av patientens behov och hur patienten kan tillgodogöra sig vården som ska avgöra insatsen. (utr s 128, prop s 25)

1) Ordagrant citat ur både utredningen och propositionen är: "... alla människor har lika värde...".

3.1.1 Kännedom

De tre etiska principerna var i sina huvuddrag kända av alla intervjuade och upplevdes som rimliga. Principerna uppfattades som viktiga ståndpunkter inom svensk hälso- och sjukvård. Däremot fanns det tveksamheter inför alla tre principerna när det gäller hur de ska tillämpas. De intervjuade upplevde dock inte att de riktlinjer som finns ger tillräcklig vägledning i hur t ex behov ska värderas eller hur det ska avgöras vad som är en rimlig relation mellan kostnader och effekt.

3.1.2 Människovärdesprincipen

Tillämpning

Samtidigt som de flesta uppgav att de använder människovärdesprincipen och att den är helt självklar uppfattades tillämpningen komplicerad både principiellt och i praktiken. I trängda lägen kan principen ställas på sin spets. Ett exempel är när det är brist på intensivvårdsplatser och flera patienter med stort behov av intensivvård konkurrerar om platserna. När åldern skiljer sig mycket åt mellan patienterna prövas verkligen om det enbart är behov och behandlingsbarhet och inte ålder som påverkar prioriteringen. Det fanns dock en uppfattning bland de intervjuade att diskussioner om den etiska plattformen har medfört en ökad medvetenhet om att inte låta hög ålder i sig ge en lägre prioritet.

Inte i något landsting uppgav intervjupersonerna att det finns officiella beslut om att införa särskilda åldersgränser eller någon särskild prioritering av yrkesverksamma personer. Å andra sidan gav de samtidigt exempel på politiska beslut om satsningar som indirekt kan handla om prioritering utifrån ålder. Ett sådant exempel är direktiv om att sänka sjukskrivningstalen som riktas till förvärvsarbete under 65 år. Det förekommer också åldersgränser som motiveras av medicinska skäl. Beslut om att inskränka vård som inbegriper åldersgränser handlar enligt uppgifter från de intervjuade enbart om medicinska bedömningar, t ex åldersgränser vid olika typer av screening, konstgjord befruktning eller fostervattensdiagnostik. Det handlar med andra ord om en avvägning av nytta mot risk. Ibland upplevdes dock dessa avvägningar av nytta göras på osäkra grunder då effekten av åtgärder för olika åldersgrupper inte alltid är känd och uppenbar. Detta gäller t ex inom rehabiliteringsområdet där viss verksamhet avgränsats till att gälla människor i yrkesför ålder. Åldersgränser används mer explicit när man inför avgifter, exempelvis ingen eller lägre avgift för barn och subventionering av tandvård och influensavaccination för äldre.

Upplevda problem

Flera intervjupersoner höll för troligt eller misstänkte att trots att det råder en samsyn kring människovärdesprincipen så finns det ändå patientgrupper som särbehandlas, till det bättre eller sämre, i vården idag. Vi har dock inte haft någon möjlighet att undersöka om så verkligen är fallet. Exempel på grupper som ansågs särbehandlas på ett diskriminerande sätt är alkoholpåverkade, psykiskt sjuka, utomnordiska invandrare, stökiga personer, asylsökande, de med komplexa behov, personer i särskilda boenden, äldre, de som vårdas i livets slutskede, sjukskrivna, icke förvärvsarbete respektive (tvärt om) förvärvsarbete. Det framkom också exempel på grupper som ansågs särbehandlas i en positiv bemärkelse, t ex ”de som ropar högst”, för tidigt födda barn, barn i allmänhet, förvärvsarbete eller tvärt om de som är sjukskrivna.

Särbehandling utifrån genus ansågs också förekomma. Språk och funktionshinder kan också vara ett hinder för att få tillgång till vård. Patienter ska helst vara välinformerade för att kunna ta sig fram i sjukvården. Likaså kan den sociala situationen med försörjnings- och vårdansvar spela in för vilket bemötande patienten får. En respondent funderade över att vården är avgiftsfri för barn; om alla ska ha lika rätt till vård oavsett ålder, hur kan man då försvara att den öppna vården är ”tillgängligare” för barn genom att den är kostnadsfri.

Olika åtgärder som syftar till att sänka sjukskrivningstalen i samhället innebär i praktiken en prioritering av människor med viss social funktion, t ex yrkesverksamma, vilket ibland motiveras med samhällsekonomiska fördelar. Arbetsrelaterade behov, som att få hörhjälpmedel eller genomgå en starroperation för att kunna klara av sitt arbete, ansågs av några som ett större vårdbehov än de som behövde samma insats för att klara av det sociala livet. Särskilda projekt tillsammans med Försäkringskassan, riktade just mot sjukskrivna, förekommer på flera håll i landet. I ett landsting där Försäkringskassan ville köpa vård för att minska sjukskrivningarna sade landstinget däremot nej p g a att man inte ville prioritera de sjukskrivna före andra patienter.

Inom rehabiliteringsområdet gavs exemplet att äldre, icke yrkesverksamma har mindre tillgång till rehabiliterande insatser än andra, vilket anses orimligt ”*de yngre har kompletta team med spjutspetskompetens medan de äldre går ut till kommunens team som ej är kompletta.*” Den motsatta uppfattningen fanns också, att åldersprioritering kan vara befogat för att den yngre människan ska ges möjligheten att få leva ett värdigt liv, något som den äldre människan redan har uppnått. Andra alternativa etiska principer som grund för prioriteringar nämndes också i intervjuerna men avfärdades. Ett exempel är självförvårdade skador, d v s att den som tillfogat sig sjukdom eller skada ska ha en lägre prioritet. Gränsdragningarna anses bli för svåra för att en sådan princip praktiskt skulle kunna tillämpas.

Intervjupersonernas förslag till förändring

De flesta ansåg att det är angeläget att människovärdesprincipen behålls som den övergripande principen. Det framkom flera förslag på hur tillämpningen av riktlinjen skulle kunna förbättras t ex när det gäller lika rätt oavsett kön genom att t ex statistik inom vården genusuppdelas samt att personal utbildas i jämställd vård.

Förtydligande av riktlinjen behövs på några punkter. Det gäller bl a hur riksdagens riktlinjer kan tolkas och tillämpas avseende hur man t ex ska värdera återgång i arbete eller kvarboende i egna hemmet samt andra kostnader och vinster knutna till samhällsnytta i relation till människovärdesprincipen.

En annan uppfattning var att ålder i sig borde få spela en roll vid en reell bristsituation ”vem ska gå före, barnet som har en längre nytta av insatsen eller den gamle?”. De som hade denna uppfattning föreslog att riktlinjen borde öppna upp för en sådan tolkning.

3.1.3 Behovs-solidaritetsprincipen

Tillämpning

Med den resursfördelning som sker idag – som tillspetsat kan sägas vara betingad av historiska skäl eller styrkan i efterfrågan – kan det starkt ifrågasättas i vilken utsträckning det sker en fördelning efter behov menade flera. Trots en hög medvetenhet om behovsprincipen så ansåg intervjupersonerna att många andra faktorer påverkar de prioriteringar som görs i vården. Det gäller inte minst patienternas efterfrågan på vård, sjukvårdspersonalens kompetens och sjukvårdspersonalens egna intressen. Stora resurser uppfattades idag satsas på mindre allvarliga sjukdomar, medan exempelvis psykiatri – som saknar starka påtryckargrupper – i praktiken prioriteras lägre. De som skriker högst tenderar ibland att gå före och få mer vård än t ex patienter med nedsatt autonomi och med stora behov

Vanligast är nog att behovsbedömningen görs av sjukvårdspersonal i respektive patientärendet utan tillgång till någon systematisk behovsbedömning på grupp/verksamhetsnivå. Behovsbedömningen uppfattades å ena sidan som något självklart ”*det finns i huvudet, sunt förnuft och en slags balansgång*”. Andra uppfattade det mer problematiskt eftersom bedömningen tenderar att bli godtycklig utan riktlinjer. De menade att det saknas ett systematiskt arbete lokalt som avgör vad som är större respektive mindre behov – istället är man hänvisad till olika policybeslut såsom Socialstyrelsens nationella riktlinjer på nationell nivå eller regionala vårdprogram. Andra menade dock att det finns en levande diskussion i sjukvården om vad som menas med små respektive stora behov. Däremot såg man det som en pedagogisk utmaning att förklara för den som upplever sig ha behov av sjukvård att det hela tiden görs en bedömning med hänsyn till andras vårdbehov.

Det förekommer dock mer systematiska behovsbedömningar på den övergripande nivån i en del landsting. I Östergötland har man tidigare tagit fram årliga behovsanalyser inom alla sjukdomsområden, vilka skulle resultera i uppdrag från politikerna till vårdutförarna. Landstinget kom dock fram till att detta var ett alltför brett angreppssätt som tenderade att bli ogörligt. Efter att ha konstaterat att vårdbehoven i befolkningen förändras långsamt och behovsanalyser inte behöver uppdateras varje år görs nu istället djupdykningar inom fyra sjukdomsgrupper eller behovsgrupper per år. Den analysen ligger sedan till grund för kommande uppdrag från politikerna till verksamheten. Ett

annat exempel är Örebro läns landsting som börjat systematiskt bearbeta epidemiologiska data och vårddata för att analysera vårdbehov i befolkningen. I flera andra landsting deltar samhällsmedicinska enheter i att diskutera behovsbegrepp och med att bearbeta folkhälsorapporter och vårddata för att ge beslutsunderlag för prioriteringar.

Upplevda problem

Många uttryckte osäkerhet om vad som avses med ”behov” och vem som ska definiera vilka patienter som har de största behoven. Grunderna för behovsbedömning ansågs allmänt lite oklara, exempelvis varför, som man uppfattade det, bröstcancer handläggs snabbare än andra cancerformer. Det blir också svårt när man ska jämföra t ex behovet av sjukgymnastik med behovet av en kirurgisk åtgärd. En annan upplevd svårighet gäller primärprevention och om det i allmänhet ska anses vara ett stort behov. Det framfördes också att det även finns ett psykologiskt behov som styr hur snabbt patienter får vård, då det naturligtvis är extra påfrestande att vänta på en åtgärd när man har fått besked om att man drabbats av en livshotande sjukdom.

Vårdgarantin ansågs skapa problem med att tillämpa behovsprincipen. Den stora satsningen på ökad tillgänglighet som nu sker riskerar att sätta behovsprincipen ur spel, t ex när politikerna beslutar om att ingen ska få vänta längre än två timmar på en akutmottagning. Efterfrågan och ett starkt tryck från aktiva patienter och media påverkar politikerna i för stor utsträckning. Skillnaden mellan behov och efterfrågan tenderar att bli oklar. Det geografiska områdesansvaret inom primärvård upplevdes också som konfliktfyllt i relation till behovsprincipen; all ohälsa inom ett område ska hanteras inom vissa tidsgränser samtidigt som de med de svåraste tillstånden ska prioriteras.

Politiker som intervjuats förde fram åsikten att det även finns en baksida med att följa behovsprincipen, nämligen att det är politiskt känsligt att stänga ute någon grupp med ringa behov. Vidare att det är svårt att jämföra t ex en person med ett stort hälsoproblem av ett visst slag med en annan person med många små problem som sammantaget ger stor ohälsa för patienten i fråga. En annan synpunkt var att det som avses med behov av vård ständigt måste omprövas i takt med den medicinska utvecklingen och ju mer specialiserad en behandlare är desto svårare är det för denne att ha en helhetssyn på behov, ”*utsikten bestämmer åsikten*” så att det egna kompetensområdet tenderar att bli det viktigaste. Representanter för samhällsmedicinen upplever att de visserligen levererar beslutsunderlag, men att de inte för tillfället deltar i den fortsatta behovsanalysen.

Intervjupersonernas förslag till förändring

Behovsprincipen sågs som en mycket viktig etisk princip inom svensk hälso- och sjukvård. För att komma till rätta med svårigheterna att tillämpa principen var en uppfattning att det gäller att arbeta med sjukdomsgrupper och via behovsanalyser försöka samla in mycket kunskap om behov i befolkningen från många olika håll. Flera vårdchefer framhöll att det behövs är en levande kontinuerlig dialog kring vilka patientgrupper som principiellt ska få gå före. Forum för sådana diskussioner efterfrågades. En bedömning var att det skulle kunna gå att komma mycket längre genom att sätta strikta kriterier för rangordning av tillstånd och åtgärd än vad som är fallet idag. Att ge tydligare riktlinjer om vad som ska ingå i bedömningen av behov var ett önskemål som kom från verksamhetschefer. Ska omgivningsfaktorer, såsom tillgång till närstående, beaktas i bedömningen av storleken på vårdbehovet, var en fråga som restes.

Om det fanns en politisk vilja till ökad öppenhet skulle det vara lättare att tydliggöra vertikala prioriteringar och att ha en större systematik i sitt arbete än vad som idag är fallet, framfördes av några. De intervjuade hänvisade till att det hos många vårdanställda redan finns en beredskap för detta men att ett samlat lokalt prioriteringsarbete kräver en officiell uppbackning från politikerna. Behovsanalyser på gruppnivå behöver också tydligare innefatta patientupplevelse av t ex olika tillstånds svårighetsgrad och nyttan med olika insatser, menade några. Det var flera bland de intervjuade som ansåg att begreppet ”behov” ytterligare behöver tydliggöras för personer som arbetar i hälso- och sjukvården.

3.1.4 Kostnadseffektivitetsprincipen

Tillämpning

En tudelad bild angående kostnadseffektivitetsprincipen framfördes vid intervjuerna. Den ena bilden är att kostnadseffektivitet anses ha en alltför stor betydelse inom svensk hälso- och sjukvård idag. Korta vårdtider och en ekonomi i balans upplevdes av flera som de överordnade målen. En annan bild är att verksamheten upplevs ha en låg grad av kostnadsmedvetenhet och att det fortfarande finns sjukvårdspersonal som tycks uppfatta att resurserna är oändliga. Dessa intervjupersoner vill att kostnadseffektivitet ska få en ökad betydelse

Principen förefaller tillämpas vidare än vad riktlinjen föreskriver eftersom inte bara behandlingsmetoder vid samma sjukdom jämförs – den används också för att jämföra kostnadseffektivitet hos behandlingar vid olika tillstånd. Däremot ansågs det som mindre vanligt att insatser inom ett område, t ex rehabilitering, jämförs med kurativa eller preventiva insatser, t ex motion kontra läkemedel. I

takt med ökade medicinska möjligheter förväntar sig många av de intervjuade att kostnadseffektivitetsprincipen kommer att öka i betydelse, ”*borde det inte finnas gränser för vad insatser ska få kosta?*”. De uttryckte också att kunskap om kostnader och nytta av insatser kan vara ett stöd i situationer där stor tveksamhet och oenighet finns bland politiker. Idag förekommer det allt oftare att mycket dyra insatser görs som kommer få patienter till del. Hur detta bör hanteras i relation till billiga insatser för många patienter med små behov av vård är en fundering som framkom i intervjuerna. Principen ansågs svår att tillämpa konsekvent. Den används där det finns data och där någon har kurage att ifrågasätta. Det finns starka motkrafter för att inte tänka i termer av kostnadseffektivitet, både internt inom vården och externt, såsom opinionstryck för att införa nya metoder. Dock ställde sig de flesta bakom grundtanken om kostnadseffektivitet; att det ska vara en rimlig relation mellan kostnader och effekt för en åtgärd eller verksamhet.

Det ansågs svårt för politiker att fatta beslut som innebär att vården avstår från en metod på grund av låg kostnadseffektivitet. Flera intervjupersoner tyckte därför att det är en fråga som läkarna i första hand får brottas med i framtiden. Tjänstemän upplevde att det är rimligt att väga in kostnadseffektivitet men desto svårare att skapa en konsekvent tillämpning. Särskilt svårt uppfattades det vara vid – ”*långa leveranstider*” – dvs när det går lång tid mellan kostnaden för en insats och insatsens effekt något som gäller vid de flesta preventiva interventioner.

Exempel där kostnadseffektivitetsprincipen diskuteras handlar ofta om läkemedel och rekommendationer kring preparatval. ”*Detta med cancerläkemedel, vad är rimligt att betala för ytterligare sex månaders liv?*” Ett annat exempel som framkom under intervjuerna var de nya mycket dyra läkemedel som används inom reumatologin. Det fanns en uppfattning att patienter får god symtomlindring av dessa. Om utgångspunkten vid prioriteringar enbart är patientens hälsa är det ett enkelt ställningstagande men på vilket sätt kan den här typen av beslut relateras till ett övergripande samhällsperspektiv? Om alla patienter som kan tänkas ha nytta av dessa läkemedel skulle få tillgång till dem skulle troligen andra stora angelägna behov trängas undan.

Ett landsting har startat ett mer systematiskt arbete med att granska det vetenskapliga underlaget för de metoder som används vilket inkluderar evidens för kostnadseffektivitet. Ett annat landsting har en policy som säger att om någon verksamhetsansvarig tänker införa ett nytt läkemedel eller en ny metod så är denne skyldig att lyfta frågan till en allmän diskussion rörande kostnader och nytta. Ett särskilt FoU-centrum för medicinsk teknologiutvärdering som hjälper till att ta fram underlag finns i Örebro. De landsting som arbetar med

rangordningslistor tvingas ta ställning till vad som är en rimlig relation mellan kostnader och nytta.

Det finns en uttalad strävan att följa rekommendationer och beslut från SBU och LFN, som i ökad utsträckning väger in kostnadseffektivitet i sitt arbete. Läkemedelskommittéerna ansågs också viktiga för att hantera frågor om kostnadseffektivitet när det gäller läkemedel.

Upplevda problem

Flera intervjupersoner saknade en debatt om var gränsen ska gå för kostnad kontra effekt. Ett bekymmer är dock vilka ledande personer som törs och vill delta i den debatten. En sådan debatt skulle också kunna tydliggöra för patienterna varför beslut fattas på olika sätt i vården. Ett problem upplevdes dock vara att vad som är en "rimlig relation" mellan kostnad och effekt är i slutänden en bedömningsfråga. Principen upplevdes också svår att tillämpa om den används på det begränsade sätt som utredningen och propositionen föreskriver; att den endast får användas vid jämförelser mellan metoder vid samma sjukdom.

Ett annat problem som framkom var att det ofta saknas hälsoekonomiska utvärderingar. En annan fråga var ur vilket perspektiv "nytta" ska bedömas – ur ett patientperspektiv, samhällsperspektiv eller ett professionellt perspektiv? Upplevelsen var att samhällsnytta, på gott och ont, är en stark drivkraft inom vården och ett vanligt argument bl a inom rehabilitering. Flera uttryckte en osäkerhet om hur de ska ställa sig till kostnader som faller utanför hälso- och sjukvården. Bör kostnader för sjukfrånvaro eller kommunala omsorgskostnader inkluderas i analyser av kostnadseffektivitet?

Kostnadseffektivitet upplevdes ibland användas felaktigt, då den vägs in som bedömningsgrund utifrån den egna budgetramen snarare än utifrån riktlinjen om "förbättrad hälsa och höjd livskvalitet". En uppfattning bland politiker var att de i större utsträckning än sjukvårdspersonalen måste bevaka just samhällsnyttan och ta regionalpolitiska hänsyn. Det finns dock ett starkt stöd i intervjuerna för att samhällsnyttan, om den ska vägas in, inte får ta över människovärdesprincipen. Det upplevdes också som en risk att om en patient har otur att ha en åkomma där det finns väldigt lite data om effekter eller kostnader så hamnar denne kanske långt ned i prioriteringslistan, enbart för att det inte finns bra underlag snarare än att åkomsten inte är angelägen att åtgärda.

Intervjupersonernas förslag till förändring

Flera intervjupersoner menade att läkargruppen inte vill ta beslut om vad som är respektive inte är kostnadseffektivt själva utan att de önskade få det stödet av politikerna. Det är angeläget att ta ställning till, efter en dialog mellan allmänhet,

politiker och vårdchefer, vad som är en rimlig kostnad för olika typer av hälsovinster.

Människovärdesprincipen hade ett brett stöd som *”en överordnad, bärande princip”*. När det gäller rangordningen av principerna framträdde också en något kluven bild. Att kostnadseffektivitetsprincipen ska vara underordnad de övriga upplevdes av en del som felaktigt och av andra som rimligt. Anledningen till att man uppfattar det som rimligt är att svårighetsgrad av tillstånd får en större betydelse än kostnadseffektivitet så att de med svårare tillstånd tillåts få mer av vårdens resurser. Eller uttryckt på ett annat sätt; om man har ett stort lidande ska mindre hänsyn tas till hur kostnadseffektiv behandlingen är, än om det handlar om ett ringa lidande. Flera delar uppfattningen att ingen princip bör vara ensam styrande utan att olika principer ska balanseras mot varandra. De som ansåg den nuvarande rangordningen av principerna som felaktig gjorde det utifrån föreställningen att det kan få orimliga konsekvenser när den rangordningen tolkas bokstavligen.

3.1.5 Kommunerna

Den etiska plattformens tre principer var kända av samtliga tillfrågade men den genomgående uppfattningen var att de inte används på ett uttalat sätt i den kommunala verksamheten. *”Vi använder inte begreppen såsom de står i lagen. Den humanistiska synen motsvaras av människovärdesprincipen, kostnadseffektivitet pratar vi jämt om och behovsprincipen är grunden för biståndsbedömningen.”* Principen om alla människors lika värde ansågs självklar men föreföll mer problematisk för dem som var närmast verksamheten. *”Jag hoppas att den tillämpas, men ibland ute i verkligheten kanske den inte fungerar fullt ut.”*

Alla var medvetna om behovsprincipen men några ansåg att tillämpningen inte var komplicerad. *”Den är en rimlig princip men vi har inget system för att få fram den som har det största behovet, det är sunt förnuft och erfarenhet.”* I flera kommuner finns politiskt fastställda riktlinjer för behovsbedömning vid prövning av rätten till bistånd inom äldreomsorgen. I en kommun arbetar man med att fastställa behov av rehabilitering enligt en rangordning av olika insatser. *”Detta är svårt, inom rehabilitering har vi jobbat fram en rangordning för insatser som vi tror skulle vara tillämplig också inom äldreomsorgen. Nästa steg är att arbeta fram en rangordning där.”*

Kostnadseffektivitetsprincipen används inte på det sätt som den är tänkt, däremot var samtliga tillfrågade sysselsatta med att få kontroll över kostnadsutvecklingen. Ett undantag noterades. I Östersund uppgavs att man aktivt arbetat med principen om kostnadseffektivitet genom en mycket kraftig satsning på hemrehabilitering. *”Hela verksamheten med hemrehabilitering är ett*

exempel på tillämpningen av kostnadseffektivitetsprincipen. Nämnden sa att vi satsar pengar nu och vi tror att vi får tillbaka dem.”

3.1.6 Sammanfattning

Vi konstaterar att de tre etiska principerna var välkända i hela landet. Ett särskilt starkt stöd hade Människovärdesprincipen och flera exempel gavs på dagliga olikheter/orättvisor i vården. I princip fanns inga formella beslut om åldersgränser. De exempel på beslut som omfattar åldersgränser motiverades i regel med medicinska eller organisatoriska skäl. Det fanns dock exempel på åldersgränser inom viss rehabiliteringsverksamhet där pensionsålder utgör en sådan gräns där kopplingen till nyttan med insatsen är mer oklar. Vissa verksamhetsansvariga chefer ansåg dock att ålder borde få spela en större roll än idag vid prioriteringar.

Behovsprincipen uppfattades som rimlig men är svår att tillämpa då behovsbegreppet upplevdes komplicerat och grunderna för behovsbedömning ansågs vara allt för oklara. Politikerns och patientens fokusering på tillgänglighet och den växande efterfrågan på vård riskerar att tränga undan patienter med stora behov.

Kostnadseffektivitetsprincipen verkar få allt större acceptans men det finns svårigheter med att tillämpa principen, bl a på grund av att kunskapsunderlagen brister idag. Vissa var dock kritiska till denna ökade betydelse då de uppfattade att ekonomiska hänsyn redan väger tungt. Läkare vill heller inte ta ställning till prioriteringar utifrån kostnadseffektivt helt på egen hand, utan föredrar ett större samarbete med politikerna.

Människovärdesprincipen ansågs vara överordnad medan åsikterna gick isär rörande den lämpliga rangordningen mellan de övriga principerna. Ingen princip bör dock vara ensam styrande.

3.2 Riktlinjen om prioriteringsgrupper och individuell bedömning

Riktlinjerna för prioriteringar baseras på de tre etiska principerna och exemplifieras med fyra prioriteringsgrupper. (utr kap 13, prop kap 7.3, s 31)

Prioriteringsgrupp I:

Vård av livshotande akuta sjukdomar

Vård av sjukdomar som utan behandling leder till varaktigt invalidiserande tillstånd eller för tidig död

Vård av svåra kroniska sjukdomar

Palliativ vård och vård i livets slutskede

Vård av människor med nedsatt autonomi

Prioriteringsgrupp II:

Prevention

Habilitering/rehabilitering

Prioriteringsgrupp III:

Vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar

Prioriteringsgrupp IV:

Vård av andra skäl än sjukdom eller skada

Vårdbehovet i varje enskilt fall skall bedömas utifrån förutsättningarna i just det fallet, då sjukdomar kan variera i svårighetsgrad från tid till annan hos samma patient. I och med detta kan vården av en och samma patient under olika stadier hamna i olika prioriteringsgrupper. (utr s 158, prop s 32) Det är tillståndet och vårdbehovet vid varje enskild tidpunkt som är det viktiga, inte diagnosen eller sjukdomen.

Behovstäckningen ska vara större i de högre prioriteringsgrupperna än i de lägre. (utr s 163, prop s 39)

3.2.1 Kännedom

De fyra prioriteringsgrupperna som exemplifierar de tre etiska principerna uppgavs vara välbekanta. Det uttrycktes bland annat som att *”det känns som om prioriteringsgrupperna sitter idag”*. Om grupperna ansågs som begripliga och rimliga beror på hur de tolkades av de intervjuade. När de tolkades som en vägledning för resursfördelning på övergripande, politisk nivå eller som en markering för att lyfta fram icke tillgodosedda behov upplevdes riktlinjen som rimlig medan den upplevdes mindre användbar som vägledning på klinisknivå.

3.2.2 Tillämpning

När det gäller den praktiska tillämpningen av de fyra prioriteringsgrupperna fanns det två skilda läger. Dels de som ansåg att de fyra prioriteringsgrupperna är funktionella och använder dem flitigt; dels de som förkastade prioriteringsgrupperna som helt oanvändbara och menar att de talar emot övriga riktlinjer och borde utgå. Några menade att grupperna fyllde en funktion när riksdagsbeslutet var nytt men att de inte gör det nu längre.

I de landsting där prioriteringsgrupperna uppgavs användas ingår de i olika planerings- eller prioriteringsdokument. Vid budgetdiskussioner, där t ex insatser i grupp IV är föremål för bortval, är grupperna ett stöd menade vissa. Det framkom flera exempel på att resursfördelning medvetet gjorts utifrån prioriteringsgrupperna. I ett landsting upplevdes t ex en risk med att riktlinjen föreskriver att patienter som tillhör grupp I alltid ska få sina behov täckta före de lägre prioriterade grupperna och därför avsattes medvetet medel till dessa lägre grupper. Den palliativa vården, vård av dementa patienter samt rehabilitering har lyfts fram i resursfördelningen i och med denna skrivning, påpekade flera av de intervjuade.

I intervjuerna framkom dock också den motsatta uppfattningen: att prioriteringsgrupperna inte följs i praktiken. Mindre svåra sjukdomar tillförsäkras resurser på bekostnad av de svåra kroniska sjukdomarna *"många med snuvor går före"* och i reellt utfall har inte resursfördelning till t ex rehabilitering prioriterats. Prioriteringsgrupperna upplevdes också användas på ett alltför förenklat sätt av olika aktörer som argument för ökad resursfördelning.

3.2.3 Upplevda problem

Begreppet *"behovstäckning"* i riktlinjen vållade en del bryderi bland intervjupersonerna. Många menade att det leder till problem i tillämpningen av denna riktlinje. En tolkning var att alla behov av vård i grupp I måste tillgodoses i första hand; för patienter som tillhör grupp I ska alla vårdbehov tillgodoses, i grupp II huvuddelen, i grupp III en mindre del och i grupp IV om det finns tid, resurser och möjlighet.

Det andra sättet att tolka begreppet behovstäckning var att behoven ska åtgärdas olika mycket i en fallande skala från grupp I och nedåt; man ska sköta alla behov som finns, men det blir i en fallande skala från grupp I och nedåt (man kan inte åtgärda alla i grupp I innan grupp II o s v).

De som uppgav att de använt sig av de fyra prioriteringsgrupperna har haft tolkningsproblem. Prioriteringsgrupp II upplevdes av flera intervjuade som en annan dimension då den innefattar åtgärder till skillnad från sjukdomstillstånd som i de övriga. Prioriteringsgruppernas styrande effekt ifrågasattes av en politiker som berättade att politikerna kämpar för att uppgradera basalt förebyggande arbete riktat mot alkohol och rökning men att sjukvårdspersonalen i praktiken rangordnar detta lågt, *"jag vet inte hur många beslut vi fattat utan att det händer något"*. Från samhällsmedicinen, som bl a ska vara en stödjande resurs med metodkunskap inom prevention, framhålls att placeringen av preventionen i grupp II medfört att det varit lättare att lyfta fram området i resursfördelning och i budgetarbetet. Det gäller framför allt i den övergripande politiska processen där man t ex i besparingssituationer tagit undan öronmärkta

pengar för prevention och tydligt markerat att området ska observeras i uppdragsbeskrivningar särskilt riktat mot primärvården. Grupp III inbegriper en stor del av sjukvårdens verksamhet vilket gör den besvärlig att tillämpa. Andra exempel på problem som gavs är att grupperna är allt för grova för att kunna användas i det dagliga arbetet. Grupperna ansågs också problematiska på grund av att en sjukdoms svårighetsgrad kan variera över tiden samt att åtgärden inte vägs in ”*finns det ingen behandling att erbjuda så är det meningslöst att prioritera*”. Några politiker önskade en definition av skillnaden mellan kroniska sjukdomar och svåra kroniska sjukdomar och ett exempel som ges är att en patient kan vara svårt kroniskt sjuk i skov, för att däremellan vara kroniskt sjuk, vilket gör att patienter flyttar sig mellan grupperna.

Grupperna är inte alls användbara tyckte några; ”*Grupperna är kass, de har vi aldrig brytt oss om*”. Exempelvis upplevs den prioriteringsmodell som Svenska Läkaresällskapet utvecklat betydligt bättre och ersätter på sätt och vis riksdagens riktlinjer. Grupperna tycktes ändamålsenliga ända tills Socialstyrelsen kom med de nationella riktlinjerna och presenterade rangordningslistor. Man tyckte dock att det är svårt att se kopplingen mellan den prioriteringordningen och de fyra prioriteringsgrupperna. Socialstyrelsens nationella riktlinjer ansågs av flera mer användbara som underlag för prioriteringar.

3.2.4 Intervjupersonernas förslag till förändring

När det gäller tillämpningen fanns det två, på sätt och vis, motstridiga förslag. Det ena var att prioriteringsgrupperna helt enkelt tas bort från riksdagens riktlinjer. Här fanns förslag om att istället ersätta dessa med tydligare vägledning i form av arbetsmodeller typ Läkaresällskapets eller Socialstyrelsens modell för nationella riktlinjer där det framgår vad som ska vägas in i behovsbedömning. Det andra förslaget handlade om att prioriteringsgrupperna behålls men förtydligas.

De som menade att prioriteringsgrupperna behöver förtydligas pekade bland annat på att grupp II borde tas bort och att habilitering/rehabilitering istället ingår i de övriga grupperna som vilken annan åtgärd som helst. Lagstadgade insatser borde hanteras i särskild ordning. Flera av de intervjuade hade uppfattningen att den verksamhet som hör till prioriteringsgrupp IV inte finns kvar i vården idag, alternativt att vården inte bör ägna sig åt detta. Med andra ord upplevde de inte att grupp IV spelar en roll i prioriteringsdiskussioner. En verksamhetschef inom primärvården i ett landsting saknade en ”prioriteringsgrupp noll”, som skulle innefatta de patienter som ännu inte är bedömda.

3.2.5 Kommunerna

Prioriteringsgrupperna var bekanta för de flesta, men de kopplades främst ihop med hälso- och sjukvård. Bilden var spritrad om huruvida man använde sig av en prioritering som satte vissa grupper och sjukvårdsverksamheter före andra. En entydig bild var dock att sjukvårdsinsatserna ”*prioriterar sig själva*”, de går alltid först. Vissa ansåg att SoL inte ger möjligheten att lyfta fram grupper på det sätt som HSL gör, medan andra såg klara paralleller. Behovstäckning var ett begrepp som för de flesta var okänt och därför inte användes. Områden som ändå lyftes fram i samband med frågeställningen om begreppet behovstäckning var den palliativa vården och vården i livets slutskede där flera menade att man gjort stora satsningar i samarbete med landstingen med hänvisning till att dessa sjukvårdsverksamheter lyfts fram i prioriteringsutredningen.

3.3 Generella riktlinjer för prioriteringar

3.3.1 Riktlinjen om livskvalitetsrelaterade behov och hälsorelaterade behov

Det finns också några generella riktlinjer för prioriteringar oavsett på vilken nivå de ska göras.

Vid sjukdom och skada väger livskvalitetsrelaterade behov i princip lika tungt som hälsorelaterade behov. (utr s 153, prop s 18)

Med ett hälsorelaterat behov menar utredningen att sjuka människor i första hand har ett behov av att bli botade från sin sjukdom, och med ett livskvalitetsrelaterat behov menar de att om sjukdomen inte kan botas har patienten behov av symtomlindring och omvårdnad. (utr s 109, prop s 17)

Kännedom

Riktlinjen om att livskvalitetsrelaterade behov i princip ska väga lika tungt som hälsorelaterade behov vid sjukdom och skada var till lika stor del känd som okänd, men den förstods och uppfattades som rimlig av flertalet. Flera intervjupersoner ansåg det som viktigt att riksdagen lyfter fram de livskvalitetsrelaterade behoven.

Tillämpning

Både verksamhetsföreträdare, tjänstemän och politiker beskrev att det idag finns en helt annan medvetenhet i sjukvården än tidigare om betydelsen av att förbättra patientens livskvalitet när det inte finns någon lämplig botande behandling att erbjuda. Det talas idag mer om att t ex göra brytpunktsbedömningar när behandlande läkare ser att det är bäst för patienten att få en god smärtlindring och ett värdigt slut i livet. Det är inte alltid kurativa insatser som

behöver stå högst upp på en rangordningslista. Devisen ”*någon gång bota, alltid lindra och jämt trösta*” nämndes av flera som viktig att tillämpa.

En fråga restes dock om huruvida det är sjukvårdens uppgift att trösta eller vem som annars kan tänka sig att ikläda sig den rollen. En motsatt bild till den ökade medvetenheten om betydelsen av palliativa insatser var att vården idag har en stark inriktning på att bota och att det finns brister i vården när det gäller t ex hjärtrehabilitering i förhållande till livräddande insatser. Ett annat exempel är de stora livräddande insatser som sätts in på för tidigt födda barn i förhållande till de resurser som avsätts för det fortsatta omhändertagandet senare i livet.

Livskvalitetsfrågor har svårare att påverka behovsbedömningen än frågor som kan kopplas till överlevnad, t ex kan prolapsinkontinens hos kvinnor, som i hög grad påverkar livskvaliteten, prioriteras lågt i förhållande till behandling av cancersjukdom som redan är under god kontroll, nämner en person.

Upplevda problem

Trots att riktlinjen upplevdes som rimlig tyckte en del respondenter att skrivningen är oklar och svår att tolka. Innebörden av ”livskvalitet” varierar stort, likaså vad som läggs in i betydelsen av ”hälsorelaterat behov”. Vikten av att i stället se hälsa som en helhet och livskvalitet som en del av den upplevda hälsan poängterades: ”*Kan man tänka sig hälsa utan livskvalitet?*”

Ett problem i sammanhanget som en politiker noterade är att mycket av det som kan kallas livskvalitetsrelaterade behov inte är massmedialt intressant, såsom insatser inom palliativ vård och psykiatri. Det är helt andra saker som slås upp i medierna, exv väntetider till operation, vilket tvingar politikerna att åtgärda saker som de egentligen inte har högst prioritet.

En uppfattning som kom fram är att den medicinska professionen inte alltid är så bra på att informera om att alla hälsoproblem inte kan botas. Det finns en tradition i vården att försöka bota tills alla möjligheter är uttömda. Personalen är inte tillräckligt tränad i att ha dessa svåra samtal när det inte finns något mer att göra och då uppgiften istället är att ge en bra smärtlindring och ett värdigt slut, menar några intervjuade. Vidare påpekades som ett problem att det finns en benägenhet i vården att helst låta andra vårdaktörer än den egna organisationen sköta de livskvalitetsrelaterade insatserna; t ex ge en bra smärtlindring till döende patienter. Ibland upplevdes också samordningen mellan sjukhus och primärvård brista. Kan man inte bota ska man i alla fall trösta och vårdens medarbetare har också en skyldighet att hänvisa till andra, exv socialtjänsten eller patientföreningar, ansåg flera.

Intervjupersonernas förslag till förändring

Frågor kring vård av hälsorelaterade och livskvalitetsrelaterade behov, t ex gällande äldre personer, måste diskuteras mer tillsammans med kommunerna för att kunna förbättra tillämpningen av riktlinjen, menade flera av de intervjuade. Landstingen måste också på ett bättre sätt upprätta kontakter med Försäkringskassan och socialtjänsten. Patienter märker av gränsen mellan huvudmännen idag, vilket upplevdes som ett problem. De intervjuade ansåg att med en större kunskap om varandras förutsättningar och uppdrag skulle samarbete säkert kunna ske på ett bättre sätt än det gör idag. Tjänstemän upplevde att livskvalitetsrelaterade behov kanske behöver betonas mer i styrningsprocessen och att politiker också behöver bli tydligare vad det gäller vilken nivå som är rimlig för hälso- och sjukvårdens insatser när det gäller upplevd livskvalitet.

Kommunerna

Begreppen såsom de behandlas i riktlinjerna för prioritering används inte i den kommunala verksamheten då de anses vara mer sjukvårdsrelaterade och inom den kommunala hälso- och sjukvården tycks vårdinsatser prioriteras före andra åtgärder. Båda typerna av insatser kan ha konsekvenser för vårdtagarens livskvalitet. *”Sjukvårdinsatser går alltid före, de prioriteras, de är självklara. Vad vi diskuterar som hänger ihop med livskvalitet är till exempel att alla ska få komma ut, ingen ska behöva sitta inne hela tiden i de särskilda boendena.”*

3.3.2 Riktlinjen om prioritering av samtliga effektiva åtgärder

När en sjukdoms- eller diagnosgrupp har hög prioritet gäller det i princip samtliga effektiva vårdåtgärder: diagnostik, behandling, omvårdnad, habilitering/rehabilitering och prevention. I andra hand får en avvägning ske mellan de olika åtgärderna. (utr s 153)

Kännedom

Det var fler intervjuade som känner till denna riktlinje än som inte gör det. Många uttryckte ändå att de tycker sig ha problem att förstå hur de ska tillämpa den.

Tillämpning

Att hantera hela vårdkedjan fungerar olika bra på olika håll. Flera menade att tillämpningen brister idag, så att vissa insatser i ett sjukdomsförlopp kan vara prioriterade utan att för den skull samtliga effektiva åtgärder prioriteras. Exempelvis finns det en risk att främst prevention och rehabilitering/habilitering, men även omvårdnad, förringas. Ett exempel är diagnostik av neuropsykiatriska besvär som anses högt prioriterad medan åtgärdande insatser för samma grupp har låg prioritet. Tillämpningen upplevdes också brista när det

gäller att upprätta vårdprogram utifrån en helhet oavsett organisationsgränser, det blir ofta ett glapp, menar några intervjuade. Samtidigt finns det också en uppfattning om att olika vårdnivåer måste ha olika fokus för att bli effektiva ”*prevention kan inte vara huvuduppgiften inom kirurgi*”.

Upplevda problem

Det var för många av de intervjuade oklart vad som menas med ”i andra hand får en avvägning göras mellan de olika åtgärderna”. Ska diagnostik, behandling o s v vägas mot varandra, eller ska denna avvägning istället ske t ex mellan olika diagnostiska åtgärder? Eller ska det finnas lite av varje vårdåtgärd? Gäller ”i andra hand” vid resursbrist och hur ska avvägningen göras? Ska en sjukdom behandlas ”fullt ut” eller kan ett och samma tillstånd ha olika prioriteringsgrad beroende på vilken insats det gäller? En annan delvis annorlunda tolkning var att i första hand ska tillståndets svårighetsgrad avgöra prioriteringen och först därefter nyttan med olika insatser.

Några uppfattade att denna riktlinje går emot andra riktlinjer; här står att en viss prioritet gäller för samtliga effektiva vårdåtgärder medan i andra skrivningar, t ex de fyra prioriteringsgrupperna, resoneras bara om behovsgrupper. Flera av de intervjuade ställde sig tveksamma till att en hel diagnosgrupp prioriteras på samma sätt. Det upplevdes dessutom som att vissa diagnosgrupper idag generellt har en hög prioritet på osäkra grunder. ”*Det är fint att ha en propp i hjärtat men inte lika fint att ha den i hjärnan och minst fint att vara förvirrad av en urinvägsinfektion.*” Prioritering bör inte vara knutet till en viss diagnos utan till ett tillstånd, menade intervjuade tjänstemän och vårdchefer. Att prioritera utifrån sjukdoms/diagnosgrupp låter sig svårligen göras inom t ex rehabilitering/habilitering där prioriteringar istället styrs av funktions- och aktivitetsnedsättningar och ”*det är en förenklad bild att tänka i diagnoser*”.

Olika tolkningar av riktlinjen exemplifierades. En intervjuperson resonerade kring att skrivningen säger att patienten har prioritet ett för alla sina åtgärder och menar att så fungerar inte vården, i akutläget har patienten prioritet ett men när hon sedan är i behov av rehabilitering så kan hon få prioritet två för att genomgå en viss åtgärd. En annan resonerade kring det enligt denne orimliga i att tänka att om det finns en god diagnostik, en bra behandling och rehabilitering men inga preventiva åtgärder så skulle rangordningen sänkas för hela diagnosgruppen och därmed samtliga insatser.

Intervjupersonernas förslag till förändring

Ett sätt som nämndes för att undanröja problemen med tillämpningen av denna riktlinje var att ha grundtanken att prioritering ska utgå från varje behov kopplat till en åtgärd vid varje givet tillfälle. Med andra ord är inte alltid cancer med automatik högst prioriterat, eftersom det ibland inte finns någon effektiv åtgärd

och då ska vården helt enkelt göra någonting annat istället. Mer kunskap om vissa områden efterfrågades också för att kunna bedöma åtgärders effektivitet, t ex kring prevention. Det påpekades också som viktigt att i det interna arbetet med prioriteringar ha med flera yrkesgrupper med olika erfarenheter. Om det fanns bättre underlag skulle det också vara lättare att styra mellan behandling, omvårdnad etc, menade några politiker och pekade på att det finns anledning att utveckla detta. En formulering av riktlinjen som mindre schablonmässigt styr in prioriteringar på vissa diagnos-/sjukdomsgrupper efterfrågades.

Kommunerna

För de kommunala företrädarna var riktlinjen okänd, men samtliga kom omedelbart in på frågan om samverkan med landstinget. Insatserna inom hälso- och sjukvården föreföll dock alltid ha ett företräde, vilket uppfattades som bekymmersamt. *”Eftersom medicinska behov prioriterar sig själva borde man hitta en metod eller process som kan väga in alla behov på samma sätt, så att alla behov kommer med och räknas in och inte bara sjukvårdens.”*

3.3.3 Riktlinjen om nedsatt autonomi och speciell uppmärksamhet

Människor som till följd av sjukdom eller skada har nedsatt förmåga till självbestämmande eller tydliggörande av sina behov, liksom barn utan ansvarsfulla vårdnadshavare förtjänar speciell uppmärksamhet. Det finns dock olika grad och varaktighet av den nedsatta autonomin, liksom det finns vårdbehov av varierande styrka. Utredningens prioritering av människor med nedsatt autonomi får därför modifieras beroende på omständigheterna i varje enskilt fall. (utr s 153)

Kännedom

Riktlinjen rörande människor med nedsatt autonomi uppgavs vara känd av de flesta, men var också okänd för några av de intervjuade; *”detta visste jag inte men det är självklart”*. Principen ansågs allmänt som mycket viktig, som en *”värnandeklausul”*.

Tillämpning

En del tolkade riktlinjen på så sätt att personer med nedsatt autonomi alltid har en hög prioritet, medan andra tolkade den så att vården ska se till att de som inte kan tala för sig själva inte blir diskriminerade. En annan tolkning var att det måste finnas någon garant, d v s *”att vara det som individen skulle ha varit om den kunnat klara sig själv”*. Ytterligare en annan tolkning var att personer med nedsatt autonomi är de som har störst behov av god kontinuitet. Riktlinjen tolkades också som att personer med nedsatt autonomi ska bedömas på likvärdiga grunder som andra patienter men att de har ett behov av att synliggöras så att de kommer i åtnjutande av de åtgärder de behöver.

När det gäller tillämpningen av riktlinjen gav de intervjuade olika bilder. Många kopplade skrivningen till själva mötet mellan patienten och vården – snarare än till själva prioriteringssituationen – och menade att detta tankesätt borde vara självklart i vården men att det inte är det alla gånger. Hur mycket ska ett ombud ska göra sig till tolk för en annan människa, exv föräldrar för barn, anhöriga för funktionshindrade? En uppfattning var att det idag är stor skillnad på om patienten har en anhörig med sig i vården och att de med nedsatt autonomi som inte har en företrädare troligtvis får sämre behandling. Det verkar som om det varierar hur väl stödfunktioner byggts upp kring att fånga behoven hos de med nedsatt autonomi. Särskilda policys för t ex barn eller funktionshindrade har skapats på vissa håll i landet, likaså personliga ombud till vissa patientgrupper med låg autonomi. Andra exempel innebär att särskild kompetens nyttjas i form av riktade resurscentrum eller akutgeriatriska team på akutmottagningar. Även i ersättningssystem kan särskild hänsyn tas till grupper med låg autonomi t ex då man i primärvård får mer tid och därmed ersättning vid insatser för vissa grupper.

Framförallt politiker tyckte det var svårt att precisera hur riktlinjen faktiskt tillämpas, det lämnas i hög grad till sjukvårdsverksamheterna att tillse att den efterlevs. En politiker påpekade dock *”jag tycker det är vår uppgift att ge röst åt sådana grupper som inte har någon egen röst”*. Detta kan bl a innebära att politiker efterfrågar hur dessa människors behov tillgodoses i vården t ex i kvalitetssäkringsarbete. En annan uppfattning bland politiker var att riktlinjen måste finnas för att skapa trygghet för alla människor i samhället när det gäller tillgången till sjukvård.

Upplevda problem

När det gäller tolkningen av riktlinjen ansågs det problematiskt att veta hur begreppet ”speciell uppmärksamhet” ska tolkas. Speciell uppmärksamhet får inte missförstås som att de med nedsatt autonomi ges företräde till vård oavsett medicinska behov eller att de ska ha mycket mer vård, tolkade somliga. Andra ansåg att de med nedsatt autonomi ska tillhöra prioritetsgrupp I och därmed garanterat få en hög prioritet oavsett behov. Det upplevdes också som svårt att veta vilka som ska omfattas av riktlinjen. Ingår t ex människor med sådan psykisk ohälsa att man har svårt att uttrycka sitt behov, invandrargrupper med språkliga och kulturella svårigheter eller de äldre som inte ställer krav utan mer passivt är mottagare av vård? En tolkning inom rehabiliteringsområdet var att nedsatt autonomi är liktydigt med nedsatt självständighet vilket innebär att flertalet patienter inom rehabilitering/habilitering omfattas av begreppet.

När det gäller brister i tillämpningen lyfte flera fram att det finns en risk att det är de som är talföra som särbehandlas på ett positivt sätt i vården, att kunskap och ”tjatighet” kan vara en förmåga att ta sig fram, vilket uppfattades som fel.

Den historiska och efterfrågestyrda inriktningen på vårdorganisationen kan också leda till att grupper med nedsatt autonomi missgynnas. Den motsatta bilden fanns dock också som vi konstaterat tidigare; att de med nedsatt autonomi som t ex dementa uppmärksammas mer i vården idag än tidigare. Dolda behov är också svåra att se, eftersom man inte känner till dem, och sjukvården arbetar inte tillräckligt med uppsökande verksamhet. Ett exempel på sådana insatser som det ansågs borde finnas mer av är riktade synkontroller av personer med utvecklingsstörning.

Intervjupersonernas förslag till förändring

Mer av diskussioner och tydliggörande av tolkningen efterlystes för denna riktlinje som ansågs viktig. För att riktlinjen bättre ska kunna tillämpas fanns en uppfattning bland politiker att vården bättre måste definiera grupper med nedsatt autonomi, få mer kunskap om deras behov och hur vården kan nå dem. När det gäller skrivningen av riktlinjen framfördes att de med nedsatt autonomi inte bara särskilt ska uppmärksammas vid bedömning utan också när det gäller att få de insatser som anses effektiva utifrån sina behov.

Kommunerna

Samtliga tillfrågade inom kommunerna menade att de i hög grad arbetar med personer med nedsatt autonomi men man uttrycker sig inte på det sätt som riktlinjen anger. Man nämnde dementa och psykiskt sjuka som grupper som särskilt lyfts fram. Någon pekade också på att socialtjänsten enligt lagen har en uttalad skyldighet att bedriva uppsökande verksamhet, ”*men det är lite så och så hur vi hinner med detta*”. Flera pekade på att svårigheterna därför inte ligger i att bedöma behoven hos dem som saknar egen autonomi utan i att överhuvudtaget nå dessa grupper.

3.3.4 Riktlinjen om egenvård

Inom alla grupper bör möjligheten att stimulera till, instruera om och ge stöd för egenvård tas tillvara. (utr s 154, prop s 27)

Kännedom

Flertalet intervjupersoner uppgav att de känner till riktlinjen kring egenvård, några inte alls. Det är oklart från svaren om de intervjuade som ansåg att de kände till riktlinjen verkligen menade att de kände till kopplingen mellan egenvård och prioriteringar och inte bara att egenvård bör stimuleras i största allmänhet. Några pekade just på att sambandet med prioriteringar var oklart, egenvård förknippades istället mer med ransonering trots att egenvårdsråd många gånger är en adekvat åtgärd inom vården.

Tillämpning

Det framkom att egenvård i samband med prioriteringar för många handlar om solidaritet. Personer med goda kunskaper som kan ta hand om sitt hälsoproblem själva frigör resurser för dem som verkligen behöver vård, menar man. Då är det viktigt att stimulera till egenvård och inte övervårda patienter. Frågan om var gränsen mellan det offentliga åtagandet kontra egenansvaret går upplevdes centralt i prioriteringssammanhang och egenvård pekades ut som ett av de områden där det finns störst potential att utveckla sjukvården.

”Empowerment”-tanken togs upp av flera, d v s att det handlar om att leva ett friskare liv trots sin sjukdom och att det gäller att tillvarata patientens egen förmåga till egenvård. Det kan handla om vad jag kan göra själv för min hälsosituation innan jag blir patient. Tidig hemgång och bäckenbottenträning efter förlossning är exempel på områden där egenvården utvecklats.

Uppfattningen var generellt att mycket tid läggs ned på att informera patienter om egenvård. Exempelvis utbildas patienter av sjuksköterskor att sköta vissa kontroller själva, t ex vid astma, diabetes och hjärtsvikt. Motion på recept nämndes som en annan egenvårdsaktivitet. Den helt motsatta bilden gavs dock också av flera intervjupersoner; att egenvård inte är något som prioriteras lågt.

Bland politiker fanns uppfattningen att egenvård som ransoneringsåtgärd redan nu diskuteras och måste diskuteras i allt större utsträckning i framtiden. Ett exempel på egenvård som ransoneringsåtgärd som kom upp i intervjuerna var inom rehabilitering där sådant som tidigare funnits i vården men nu definierats som egenvård, avgiftsbelagts eller valts bort helt (t ex friskvårdsgrupper och vissa hjälpmedel).

Den allt större tillgången på information om egenvård t ex via Apoteket och Sjukvårdsupplysningen upplevdes som positiv. Vissa landsting har information på sin hemsida, ger ut en skrift om egenvård eller har inrättat s k patientforum i samarbete med patientföreningar, som hjälper sjukvårdsverksamheterna med informationsmaterial. Samarbete med idrottsföreningar kring egenvård förekommer på flera håll i landet.

Upplevda problem

Riktlinjen kring egenvård vållade inte de intervjuade några större problem. Det upplevs ibland svårt att veta vad som ska inkluderas i begreppet egenvård – ”*är det när man köper näsdroppar själv?*” Med andra ord uppfattades bristen på kriterier för vad som ska betraktas som egenvård som ett problem.

När det gäller att tillämpa riktlinjen upplevdes det ibland svårt att ställa tydliga krav på patienterna att de ska medverka i en behandling. Ibland blir patienterna besvikna på läkaren om de själva måste vara aktiva. Det ansågs som en svår

uppgift att vända allmänhetens förväntningar på att sjukvården ska ordna samtliga hälsoproblem.

Intervjupersonernas förslag till förändring

När det gäller den praktiska tillämpningen var de flesta överens om att möjligheter till egenvård bör uppmärksammas mer. Där det finns politiska folkhälsoutskott/beredningar bör de ansvara för att föra en dialog med befolkningen kring egenvårdsfrågor. Alternativet att lyfta upp egenansvaret till en egen etisk princip nämndes av ett par tjänstemän. En mer tidsenlig definition av egenvård efterlystes liksom framtagande av generellt accepterade kriterier för vad som är lämpligt att utföras som egenvård.

Kommunerna

Egenvård som begrepp användes inte i de tillfrågade kommunerna, även om mycket av verksamheten har den innebörden. Av en del uppfattades egenvård som ett rent hälso- och sjukvårdsbegrepp. Inte heller egenvård som en del av prioriteringsprocessen var direkt känd. Det begrepp som användes var istället ”hjälp till självhjälp” eller ”ett rehabiliterande arbetssätt”, men innebörden förefaller vara densamma som för egenvård inom hälso- och sjukvården. ”Vi försöker att jobba med händerna på ryggen, att uppmuntra egenaktivitet. Det är ju långsiktigt ett sätt att utnyttja resurserna bättre.”

3.3.5 Riktlinjen om vårdåtgärder utan nytta

Vårdåtgärder utan nytta bör inte användas och därmed inte heller ingå bland prioriteringsalternativen. (utr s 154, prop s 11, 39)

Kännedom

Att åtgärder utan nytta inte bör användas och därmed inte ingå bland prioriteringsalternativen uppfattades som en självklarhet. Men hur man avgör vad som inte har nytta och vem det är som har ansvaret för att avgöra detta var inte lika självklart bland respondenterna i landsting och kommuner. Det är oklart i hur stor utsträckning denna riktlinje var känd.

Tillämpning

Ansvaret vilar tydligt på verksamhetschefer att ta ställning till vilka vårdåtgärder som är till nytta eller ej. Bland några politiker fanns uppfattningen att detta handlar om kostnadseffektivitetsprincipen och i princip är självreglerande. Inte någon av de intervjuade kände till att de har fattat något politiskt beslut om att upphöra med en vårdåtgärd som visat sig inte ha någon nytta. I Östergötland, där rangordningslistor finns upprättade i sjukvårdsverksamheterna, förs nya åtgärder in på listan och gamla stryks. De intervjuade menar att när rangordningslistor upprättas borde åtgärder som inte har någon nytta inte finnas med över

huvudtaget, de borde utmönstras i det vanliga förbättringsarbetet, ”en åtgärd som inte gör någon nytta ska utmönstras av sig själv”. Exempel som tas upp av de intervjuade på vårdåtgärder som använts tidigare men som nu utmönstrats p g a att de inte anses göra någon nytta var: kontroll av ögontryck, vissa typer av ortopediska ingrepp, t ex vid en del fotledsskador och whip-lashskador, ett antal preoperativa undersökningar, bränning av endometriosis i buken samt antibiotika vid okomplicerad öroninflammation.

En allmän reflektion många gjorde var att det verkar vara lättare att föra in nya metoder i vården än att utränga traditionella arbetssätt och att avveckling bör ske i större omfattning än vad det görs idag – ”vanans makt är svår att bryta”. Företrädare för de olika landstingen gav olika exempel på hur de arbetar med denna fråga:

- Verksamhetschefer har ett krav på sig att då de inför ny teknik även fasa ut något annat. (Jönköping)
- Ett råd för evidensbaserad medicin har inrättats, vilket har till uppgift att sprida nya resultat. (Halland)
- En läkare arbetar halvtid med evidensbaserad medicin. (Blekinge)
- En läkare ska anställas för att arbeta med evidensbaserad medicin och lansera SBU-material. (Västernorrland)
- Diskussioner om metoders nytta förs inom det medicinska rådet. (Kronoberg)
- Ett medicinskt råd ska inrättas för att arbeta med införandet och uttrangerandet av metoder. (Gävleborg)
- Ett metoderåd har inrättats med syfte att dels inventera kunskapsläget kring metoder som står inför ett eventuellt införande eller avveckling som rutin i hälso- och sjukvården och dels att avge rekommendationer som stöd för beslut. (Östergötland)
- Ett centrum för medicinsk teknologiutvärdering (CAMTÖ) ger kunskaps- och metodstöd till sjukvårdsverksamheterna, hjälper till att implementera material från SBU och gör egna studier i samarbete med sjukvårdsverksamheterna. (Örebro)

Det verkar trots dessa exempel dock vara vanligt att det saknas rutiner för ett ordnat införande. Det finns många faktorer som påverkar vilka åtgärder som utträngs eller ej ur den offentligt finansierade vården. Ersättningsformer kan påverka på det viset att åtgärder som ger intäkter fortsätter utföras trots att det kanske finns tveksamheter om effekterna, var en tjänstemannaåsiikt som framkom. Patienters uppfattningar om nytta är en annan faktor som påverkar. Vårdchefer menade att det är lätt att urskilja det som uppenbart inte har någon nytta men det som är på gränsen kan vara svårt att avstå från då man vill gå patienterna till mötes. De ansåg också att sjukvårdspersonal ibland gör saker som de vet inte har någon nytta i brist på annat i en situation då de inte kan göra

något, för att lugna patienten eller för att känna att de gör ”*allt som står i vår makt*” – ”*det är som om man måste erbjuda någonting*”. Ersättheten verkar m a o påverka, i och med att om det inte finns något alternativ så tenderar man att fortsätta med en metod trots att nyttan är tveksam. En mindre verksam metod kan upplevas ge hälsa på andra plan än den avsedda och fortsätter därför att tillämpas istället för att kanske andra vårdprofessioner kopplas in eller andra mer adekvata insatser sätts in, framkom vid intervjuerna. Det faktum att patienter allt oftare är mer välinformerade om olika behandlingsalternativ ansågs göra det svårare att säga nej till en åtgärd. Ibland vill sjukvårdspersonal sluta att utföra vissa åtgärder men politiker motsätter sig det. En vårdchef gav exempel på att sjukvårdsverksamheter t o m varit tvungna att införa en metod som de ansåg inte har någon nytta p g a att politikerna krävt det. En annan uppfattning bland vårdchefer var att saker idag rensas ut p g a ekonomiska faktorer eller att en viss kompetens försvinner från en verksamhet, snarare än p g a vetenskapliga bevis som talar för detsamma.

Upplevda problem

I likhet med flera av de andra riktlinjerna efterfrågades tydliga definitioner, i detta fall av vad som menas med ”utan nytta” i det aktuella sammanhanget. Avses medicinsk nytta, livskvalitet, att patienten upplever nytta eller något annat? Nyttan för vem? Ska effekter för andra än patienten själv räknas in i bedömningen? Detta var några funderingar som framkom.

Ett problem som togs upp var att det inte finns evidens och studier inom alla områden och att det endast är en liten del av det som görs i vården som är vetenskapligt belagt. Men vetenskapliga utvärderingar och SBU-rapporter uppgavs följas efter bästa förmåga, likaså Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Vårdchefer resonerade också kring hur mycket evidens som ska krävas för att en åtgärd ska ”få” utföras i vården och menade att ibland bör beprövad erfarenhet vara ett tillräckligt underlag.

Intervjupersonernas förslag till förändring

Önskemål fanns om att bättre kunskapsunderlag bör tas fram så att det går att stå emot efterfrågetryck och mediekampanjer. Bättre stöd och lojalitet från politiker efterlystes också. Likaså påpekades vikten av att även upprätta s k ”inte gör-listor”. För att få en säkrare tillämpning av riktlinjen efterfrågades nationella beslutsföra samt samarbete inom regioner, t ex i form av att något/några sjukhus under kontrollerade former testar nya metoder innan de sprids mer allmänt.

När det gäller skrivningen i riktlinjen fanns uppfattningen att riktlinjen skulle kunna bli tydligare.

Kommunerna

Huruvida insatta åtgärder är till nytta eller inte är en fråga som diskuteras i kommunerna, samtidigt som man är medvetna om bristerna i kunskap och att det saknas en systematik. ”Tyvärr ser den kommunala verkligheten ut så att vi inte hinner med omvärldsbevakning och att läsa rapporter. Vi hinner inte med att vara långsiktiga.” I Kävlings kommun har man byggt upp ett samarbete med vårdhögskolan för att få främst sjuksköterskorna att fundera mer systematiskt på vad som är till nytta. I Östersunds kommun finns också tankar om att söka vetenskaplig kunskap om olika åtgärder mer aktivt.

3.3.6 Riktlinjen om vård reglerad genom särskild lagstiftning

Hälso- och sjukvård som är reglerad genom särskild lagstiftning får anses garanterad resurser. Hit hör vård enligt smittskyddslagen, psykiatrisk tvångsvård, rättspsykiatrisk vård och legala aborter. Samma gäller den lagreglerade skyldigheten att fastställa dödsorsaker, att göra rättsmedicinska bedömningar och rättspsykiatriska undersökningar och att utfärda utlåtanden därom. (utr s 154)

Kännedom

Denna riktlinje kunde både förstås och ansågs rimlig.

Tillämpning

Riktlinjen berörde de flesta intervjuade på ett eller annat sätt, direkt eller indirekt beroende på deras position.

Upplevda problem

Det största problemet med denna riktlinje, som många tryckte extra hårt på, var att staten fattar beslut som ibland får effekter på landstingens ekonomi. Idag kan staten t ex via domstolarna ge landstingen ökade kostnader för rättspsykiatrisk vård, utan att landstingen själva kan påverka detta. Fler av de intervjuade menade att det måste vara en statlig skyldighet att om staten dömer i domstol borde de också ansvara för kostnaden, sedan kan landstingen mycket väl sköta vården.

Det finns problem med tillämpningen av denna riktlinje. Ett handlade om att kravet på den lagreglerade verksamheten riskerar att direkt tränga ut patienter med andra behov. Det andra är att intyg och utlåtanden upplevdes ta mycket tid och prioriteras olika bland vårdens medarbetare. Ett exempel gavs från ett landsting att vissa inom primärvården prioriterar körkortsintryg väldigt högt och hänvisar till tvingande lagstiftning, medan andra menar att detta befinner sig i den lägsta prioriteringsgruppen.

Det är i allmänhet förstaeligt att om det finns lagstiftning kring vissa insatser så ska också resurserna tillhandahållas men frågan väcktes i intervjuerna varför

denna typ av vård inte ska kunna ifrågasättas medan annan kan det. Öppenheten ansågs viktig också här, vad det gäller grunderna för denna prioritering. Att dessa områden är garanterade resurser innebär enligt en tjänsteman inte att vården kan bedrivas hur som helst, den måste också bedrivas kostnadseffektivt. Dessa områden ”drar resurser före” konstaterade en vårdchef.

Intervjupersonernas förslag till förändring

Några diskuterade kring att det inte får bli för många områden som är garanterade resurser, då det kan få negativa konsekvenser på en övriga vården. Andra funderade å andra sidan över om även andra insatser skulle kunna vara lagfästa, t ex livräddande insatser eller vaccinationer av barn.

3.4 Övriga riktlinjer

3.4.1 Riktlinje om patientens möjlighet till insyn och påverkan på prioriteringar (patientperspektivet) samt om öppenhet och demokratisk förankring (medborgarperspektivet)

Patienten i fokus

I förarbetena talas det bland annat om att patienter skall ha möjlighet till insyn och påverkan på vårdens verksamhet. De ska ha tillgång till information om på vilka grunder prioriteringar görs, vilka möjligheter man har att påverka dessa och vilka vägar man kan gå om man inte är nöjd med den gjorda prioriteringen. Vidare är det hälso- och sjukvårdens skyldighet att utveckla metoder för att göra denna information tillgänglig för en bredare allmänhet och se till att patienternas synpunkter fångas upp och följs upp i det vardagliga arbetet. (prop s 13)

Öppenhet och demokratisk förankring

För att befolkningen skall ha högt förtroende för vården måste prioriteringsgrunderna diskuteras öppet (utr s 47) och de värderingar som styr såväl tillgången till vård som de prioriteringsbeslut som fattas måste kunna delas av flertalet i befolkningen för att kunna uppfattas som rimliga och rättfärdiga. De verksamma inom hälso- och sjukvård har till uppgift att informera om de resonemang som förs för att underlätta förståelsen för prioriteringar. (prop s 14)

3.4.1.a Patientperspektivet

Tillämpning

Vi har inte funnit något landsting som har en utvecklad arbetsform för att specifikt inhämta patienters syn på *prioriteringar i vården*. Många intervjupersoner hänvisade däremot till att patienter har den möjligheten via andra kanaler, exempelvis via patientenkäter.

Andra former för att fånga patienters syn på vården i allmänhet som uppgavs var exempelvis en direktkanal för patienter och medborgare till politikerna och

sjukhusen som inrättats i några landsting. ”Tyck till om vården” i Halland respektive ”Patientens direktkanal” i Jönköping är två sådana initiativ. Ett annat exempel på kontaktväg finns i Värmland där landstinget inrättat en enhet för patient- och medborgarservice (centralt placerad i landstingets kansli) som tar hand om klagomål, bemötandefrågor, valfrihetsfrågor, medborgarkontakter och en del formella frågor om patienträtt m m. Den ersätter dock inte patientnämnden. Andra former av patientkontakter samt kunskapsinhämtning kan t ex ske via s k ”medicinskt programarbete”. Under arbetet med medicinska programarbeten i Östergötland träffade politiker under åren över 700 patienter och deras närstående. Möten sker också allmänt med olika organiserade grupper som patientföreningar, pensionärsföreningar, brukarråd och handikappråd. Intresseorganisationer kan även vara inbjudna till politisk utskottsverksamhet och beredningsgrupper.

Patienter informeras regelmässigt om att de har möjlighet att vända sig till patientnämnden/förtroendenämnden om de inte är tillfreds med gjorda prioriteringar. Informationen om detta förs ut på flera sätt; dels i samband med mötet mellan patient och vårdgivare och dels via t ex landstingens hemsidor, landstingskataloger och informationsbroschyrer. Verksamhetschefer samt chefsläkare framhölls också som viktiga kontaktpersoner. I ökande utsträckning inrättar landstingen särskilda funktioner för vårdgaranti- och tillgänglighetsfrågor, t ex en ”vårdsluss” i Örebro och Norrbotten, en ”vårdlots” i Kronoberg, en ”patientombudsman” i Jämtland och Stockholm samt ”vårdgarantienheten” i Uppsala län.

Upplevda problem

Nästan alla intervjupersoner uppgav att det finns brister när det gäller realiserandet av denna riktlinje. Att patienters uppfattning om vad som bör prioriteras inte tillräckligt beaktas sågs som en stor brist av verksamhetschefer inom rehabilitering. Likaså att möjligheterna att påverka vården istället beror på hur handlingskraftiga patienter eller närstående är. Orsakerna till den bristfälliga tillämpningen uppgavs t ex vara att:

- få prioriteringar görs på medvetna grunder och därmed upplevs sjukvårdspersonalens kommunikation med patienter kring prioriteringar som besvärlig.
- ett bristande stöd från politikerna gällande prioriteringar försvårar kommunikationen mellan patienter och läkare eller annan sjukvårdspersonal.
- patienters bristande insyn i vårdverksamheten begränsar deras möjlighet att kunna efterfråga relevanta insatser.

Upplevda problem handlade också om att ansvaret för öppenhet ligger på flera nivåer som är dåligt koordinerade. Därmed fanns en oklarhet om vem som ansvarar för vad. Uppfattningar fanns om att ansvaret för öppenheten måste

ligga hos politikerna, åtminstone då det gäller att kommunicera politiskt fattade beslut. Medan sjukvårdens medarbetare, särskilt verksamhetschefer, måste ta ansvar för att skapa en öppenhet kring de praktiska prioriteringarna i vården och där enskilda patienters synpunkter på besluten ska fångas upp.

Ett annat hinder som nämndes är att det kan vara oklart vems ansvar det är inhämta patienternas åsikter. Är det att betrakta som ett förvaltningsärende eller är det en uppgift för politikerna? Exempelvis gjorde sjukhusledningen i ett landsting ett försök att hålla möten på ett par platser i länet för att diskutera med patienterna hur väl sjukhuset skötte sitt uppdrag med bl a remitteringar. Politikerna ville då också delta vid mötet, varvid sjukhusledningen ansåg att det var fel och föreslog att politikerna då fick ordna ett motsvarande möte själva.

3.4.1.b Medborgarperspektivet

Tillämpning

I stort sett alla de intervjuade tyckte att intentionerna kring öppenhet och demokratisk förankring var begripliga. Skrivningen att prioriteringsgrunderna måste diskuteras öppet tolkades t ex som att hälso- och sjukvården öppet bör redovisa på vilka grunder den gör olika val och att det handlar om att försöka beskriva för allmänheten hur sjukvården går tillväga för att säkerställa god kvalitet. *”Beslut som inte tål dagens ljus ska väl inte fattas då.”*

Det finns dock få exempel på att prioriteringsbeslut på gruppnivå har redovisats eller diskuterats öppet med allmänheten (med allmänhet avser vi här alla medborgare och inte bara de som är patienter, till skillnad mot i föregående avsnitt). Diskussioner om prioriteringar har vid några tillfällen förts på ett övergripande plan. När prioriteringsutredningens rapport kom ut ordnades studiecirkel i flera landsting, exv i Västerbotten, Sörmanland, Kalmar och Örebro, eller möten i form av rådslag i t ex Uppsala läns landsting. Medborgardialog, där prioriteringsfrågor kan vara ett inslag om än inte huvudtema, är ett annat exempel. I Västra Götaland har en kommunikationsplan antagits i landstinget, där mer strukturerade arenor för kommunikation ingår som en del. I Halland har man prövat att hålla medborgardialog i varje kommun, dock var intresset från medborgarna att delta svagt. Medborgardialog för att specifikt diskutera prioriteringar med befolkningen har genomförts i både Östergötland och i Skånes nordvästra sjukvårdsdistrikt. Dialogen har bestått av en kombination av befolkningsenkäter till en procent av befolkningen samt en fördjupad medborgardialog med dem som visat intresse. I Skåne genomfördes det första arbetet under 2002 och det har därefter genomförts årligen. I Östergötland genomfördes projektet under 2005 (Rosén 2006 a,b).

En del personer som intervjuats ansåg att genom mediebevakningen, inklusive pressmeddelanden, debatt- och insändarsidor, förs det redan en öppen diskussion om prioriteringar. De hänvisade också till öppenhet rörande beslut via t ex:

- landstingens hemsidor inklusive diskussionsforum på hemsidan
- landstingets egen tidning eller nyhetsbrev
- medborgardialoger
- beredningar som arbetar med olika sjukdomsgrupper
- möten med organiserade medborgare som t ex pensionärsorganisationer, handikapporganisationer eller intresseföreningar
- möten med tillfälligt sammansatta patientråd, t ex bestående av befolkningen i en vårdcentralers upptagningsområde
- diskussioner inom och via de politiska partierna
- offentliga landstingsplaner för kommande år och årsredovisningar
- öppna sammanträden där media deltar.

Upplevda problem

Många intervjupersoner hade betänkligheter kring *hur rimlig* intentionen kring öppenhet är då prioriteringar upplevs vara en svår fråga att diskutera med medborgarna. Samtidigt fanns det en uppfattning att öppenhet om vad som sätts före anses kunna skapa acceptans att stå tillbaka för de med större behov. Många felaktiga föreställningar om prioriteringar och dess grunder finns hos medborgarna, menade vissa intervjupersoner.

Flera vårdchefer uttryckte att det inte känns rimligt att föra ut nödvändiga prioriteringar till en allmän diskussion. De uppfattade att ett alltför stort ansvar då läggs på medborgarna i och med att prioriteringsfrågor anses svåra att ta ställning till. Det är väldigt lite diskussioner i samhället om eftersatta vårdbehov, om vad vi har råd med och vad vi ska satsa resurserna på i första hand menade man. Allmänheten är inte mogen för en sådan diskussion p g a att "*människor vill inte höra talas om att pengarna inte räcker till allt, det går inte att föra en diskussion som ingen vill ha*", samt att "*riksdagen ska fatta beslut som folket har bestämt, inte bestämma att folket ska ha en debatt om folket inte vill ha det*". Eftersom inte ens de som arbetar inom vården öppet erkänner att de inte kan göra allt känns det inte rimligt med öppenhet mot medborgarna menade någon vårdföreträdare. Andra vårdchefer uppfattade öppenheten som oerhört viktig, inte minst borde den vara större vid beslut om ransoneringar som faktiskt sker idag.

Också politiker hade en kluven inställning till öppenheten. Å ena sidan ansågs det viktigt att öppet redovisa olika alternativ, medicinskt sakkunnigas bedömning och tidsramar för beslut samt att prioriteringar/ransoneringar är ekonomiskt nödvändiga, medicinskt säkra och politiskt möjliga för att t ex inte

skapa grogrund för missnöjespartier. Å andra sidan fanns en tveksamhet till om medborgarna är intresserade - de tycks mest vara intresserade av tillgängligheten. *”Det är vårt stora problem och det gäller att tillgodose det behovet hos befolkningen.”* Det upplevdes också lättare bland politiker att föra ut positiva besked om t ex valfrihet än att det finns begränsningar i vad sjukvården klarar av. En politiker uttryckte att behovsstyrningen är svårkommunicerad på kort tid, men att när man får tillfälle att prata en längre stund med människor så förstår de flesta och de uppskattar att få tillfälle att delta i en sådan diskussion. En annan sa att visst kan politikerna i viss mån påverka med tydliga offentliga riktlinjer, men i det praktiska politiska arbetet är det svårt att påverka opinionen då den upplevs styra mycket. Det finns också politiker som ifrågasatte öppenhet rörande det man tvingas avstå från och som menade att de ännu inte sett några positiva effekter av detta, speciellt inte utifrån de politiska erfarenheterna i Östergötland. Det första öppna beslutet om prioriteringar 2003 med dess stora mediala uppmärksamhet har avskräckt en del politiker från att bli mer öppna. Det är tveksamt om politikerna är mogna för en total öppenhet, menade vissa tjänstemän.

Medborgarna upplevdes vara ointresserade av prioriteringar ända tills de själva blir drabbade som patienter. *”Det är lätt att diskutera prioriteringar och etiska värderingar på en allmän nivå, men när det kommer ner på individuell nivå, varför jag som känner mina egna behov skall stå tillbaka, då är det inte lika lätt”*. Ett problem ansågs vara att de då sällan har överblick över andras behov. Medborgarna uppfattades också ha svårt att se uppdelningen mellan landsting och kommun i vårdfrågor samt att det där finns olika kompetens och beslutsregler.

Flertalet intervjuade menade att det saknas en systematik i öppenheten och dialogen med medborgarna och även etablerade metoder för hur detta ska gå till. Ett problem är att de medborgare som medverkar i någon typ av dialog sällan är representativa för befolkningen som helhet.

Intervjupersonernas förslag till förändring

Det fanns olika förslag på hur en ökad öppenhet om prioriteringar kan uppnås. Genom att lyfta fram och tydliggöra samarbetet mellan olika aktörer i ett landsting kan man visa att politikerna tar ansvar för prioriteringar, att besluten vilar på en kunskapsgrund och att det skett i dialog med sjukvårdspersonal. Acceptans måste också skapas inom vården för att politikerna lägger in andra bevekelsegrunder än de medicinska i sina prioriteringsbeslut. Vissa menade att det först krävs en öppenhet och enighet om arbetsformer inom organisationen när det gäller prioriteringar och ransoneringar innan en öppenhet och dialog utåt kan föras.

Det finns också utrymme för större tydlighet i riktlinjen när det gäller ansvaret för öppenhet kring prioriteringar, inte minst när det gäller politikernas ansvar, menar man. Det finns även de som menade att riktlinjen kring öppenhet behöver omformuleras för att tydligare visa att den gäller både inom hälso- och sjukvårdens egen organisation och gentemot allmänheten.

Kommunerna

Kommunernas representanter berättade att det finns arbetsformer för att inhämta brukarnas synpunkter på verksamheten. Detta sker i de flesta fall i enkätform eller i brukarråd. Mycket av avstämning sker också i pensionärsråd eller i handikappråd, där man både inhämtar synpunkter på hur verksamheten fungerar men också förankrar förslag och tankar på förändringar. En inte ovanlig form av kommunikation är direktkontakt med politikerna *”större är ju inte kommunen än att man är igenkänd”*. Klagomålshantering eller avvikelshantering var en annan formell väg som nämndes. Klagomål diarieförs och handläggs enligt utarbetade formella procedurer. I stort sett samtliga tillfrågade kommunala företrädare ansåg att ett öppet beslutsfattande och en dialog med medborgarna är både rimligt och viktigt, även om det inte alltid fungerar så. Enligt en tjänsteman är dock öppenheten när det gäller prioriteringar nästan omöjlig att genomföra. *”Både politikerna och vi försöker att ta in synpunkter och underlag under hanteringen, men när beslutet slutligen tas är det svårt att redogöra för vad som sagts och vem som sade vad och att redovisa grunderna för varför det blev som det blev.”*

I flertalet kommuner saknades samtal med medborgarna i mer organiserade former. Kommunens hemsida användes istället för mer allmän information; beslut, beslutsunderlag och utredningar läggs ut, men det tycks som om ingen arbetar med denna information på ett mer systematiskt sätt. Återigen nämndes också kontakterna och samrådet med brukarorganisationerna.

I en av de kommuner där intervjuer genomförts pågår ett mer systematiskt arbete. *”Vi har fått ett tydligt uppdrag från nämnden att utveckla kontakterna med medborgarna. Vi har varje år haft 3-4 medborgardialoger efter en modell som vi testat med brukarorganisationerna. I vissa fall har man inbjudit till dialog innan vi i administrationen fått i uppdrag att göra utredningen, detta gällde t ex idén att omvandla servicehus till seniorboende. Ändrad matproduktion och matdistribution är ett annat exempel på dialog. Denna ledde till att nämnden ändrade sitt program kring maten.”*

3.4.2. Riktlinjen om mallar och kriterier

Mallar och kriterier

Prioriteringar av enskilda patienter kan aldrig ske efter i förväg fastställda mallar eller kriterier (prop s 12) där vissa sjukdomar generellt prioriteras före andra (bet kap Prioriteringsgrupp I). Varje fall är unikt och måste bedömas utifrån den enskilde patientens behov och de unika förutsättningarna i just den situationen, men med vägledning av genomtänkta etiska grundprinciper. (prop s 12)

Kännedom

De flesta intervjupersoner verkade känna till denna riktlinje. Uppfattning om dess rimlighet gick isär. Flera menade att denna riktlinje går stick i stäv med några av de andra riktlinjerna.

Tillämpning

Flertalet delade uppfattningen att riktlinjen överensstämmer med rådande synsätt i vården, nämligen att i första hand ta hänsyn till den enskilda patientens behov och göra en individuell bedömning, men att övergripande mallar och kriterier måste finnas som en grundstruktur i beslutsfattandet och även vara ett underlag vid enskilda beslut.

”När man står inför den enskilde patienten kan man ha rangordningar och andra kriterier som stöd för sitt kliniska beslut och utifrån den enskilde patienten göra ett klokt förslag hur man ska angripa problemet. Ålder, andra sjukdomar, behandlingar, mediciner etc måste vägas in och tillsammans med patienten får man sedan komma fram till det klokaste beslutet.”

Det fanns också de som uppfattade att innebörden av riktlinjen är att prioriteringar på gruppnivå, det vill säga upprättande av rangordningslistor eller motsvarande, inte får göras.

Upplevda problem

Riktlinjen överensstämmer t ex inte med den riktlinje som säger att vissa grupper alltid är högt prioriterade, vilket gör att somliga bland intervjupersonerna hävdade att de fyra prioriteringsgrupperna av den anledningen inte borde vara med bland riktlinjerna för prioriteringar.

Å andra sidan fanns uppfattningen bland de intervjuade att det är önskvärt att vården använder mallar och kriterier för att säkerställa en god vård på lika villkor, så att det inte blir slumpmässigt vilken vård patienterna får. Det var lika självklart att hänsyn tas till individuella faktorer vid beslut om vård och behandling. *”Varför talas det annars så mycket om vård på lika villkor, kvalitetsregister och öppna jämförelser, och varför ska vi annars ha SBU-*

rapporter?” ”Det finns en viss motsägelsefullhet, jag vill ju själv bli behandlad som unik, men jag vill ju inte att de glömmet något.”

Det påpekades också att en majoritet bland sjukvårdspersonalen faktiskt tillämpar någon form av mallar och kriterier som vägledning på gruppnivå, t ex vårdprogram och bedömningsmallar hos sjukvårdsupplysningen. Särskilt viktigt upplevdes detta vara vid resursbrist för att tillförsäkra bästa kvalitet och största möjliga likhet i vården. Vissa varnade dock för att man vid resursbrist tummar på den individuella bedömningen och schabloniserar, t ex att höftpatienter skulle få gånghjälpmedel men inte knäopererade, trots att behoven kan variera högst individuellt i båda grupperna.

Intervjupersonernas förslag till förändring

Politiker menade att de som fattar politiska beslut måste ha ett system som stöd för att värdera och göra avvägningar mellan grupper, annars riskerar de bli handlingsförlamade. Sådana beslutsunderlag måste tas fram tillsammans med sjukvårdsverksamheterna. Politikerna måste sedan vara lojala mot dessa system och mot verksamhetsföreträdarna om konflikter uppstår, påpekade en politiker om sin egen roll. På kliniknivå blir det däremot annorlunda, eftersom där ska avvägningar även göras mellan enskilda patienter. En varning utfärdades också om att man inte får gå för långt åt den andra ytterligheten, d v s att betrakta allting som unikt. Flera verksamhetschefer efterfrågade mer av mallar och kriterier för att använda som stöd vad gäller prioriteringar av enskilda patienter. Mycket mer av sjukvården borde vara möjligt att standardisera och vården kan säkerligen använda fler mallar för att säkerställa att det ges en likvärdig vård året runt för alla patienter, menade de. Socialstyrelsens nationella riktlinjer och SBU-rapporter uppfattades som värdefulla och användbara som vägledning för prioriteringar.

Kommunerna

Samtliga instämde i riktlinjen såsom den presenterades, samtidigt som man ansåg att riktlinjer är viktiga för verksamheten. I samtliga kommunerna har man politiskt lagt fast riktlinjer för biståndsbedömningen men de tillfrågade betonade samtidigt att det är den enskildes behov som ska vara avgörande. *”Samtidigt är ju SoL utformad så att oavsett hur riktlinjerna än ser ut så ger lagen oss en skyldighet att se till den enskildes behov. Kan dessa inte tillgodoses på annat sätt så måste vi individuellt anpassa stödet, detta är hela grunden i SoL.”* I vissa fall är riktlinjerna styrande på så sätt att om man frångår dem måste beslutet tas på en högre nivå.

I en kommun funderade man på att ta bort detaljerade mallar och istället bredda verksamheten och låta den enskilde själv bestämma hur han/hon vill använda tilldelade resurser. Man menade att det finns en risk för att riktlinjer blir alltför

låsta, står det inte att man får/kan göra en viss insats så gör man det inte, man slutar att tänka. En verksamhetsföreträdare ansåg å andra sidan att ytterligare konkret stöd för arbetet skulle behövas. ”För personalen skulle det vara ett bra arbetsredskap. Det skulle ge stöd också för bortprioriteringar av insatser med lägre behov i vissa bristsituationer.”

3.4.3 Riktlinjen om ansvar vid resursfördelning

Ansvar

Huvudmannen har frihet att vid fördelning av resurser ange vilka behov som inte prioriteras och därmed inte budgetera medel för dem. Besluten är styrande för klinisk praxis, men undantag får göras av sjukvårdspersonal om starka skäl föreligger. (utr s 167) Avgörandet av val av behandlingsmetod ligger enligt HSL på den ledningsansvariga hälso- och sjukvårdspersonalen i samråd med patienten medan resurserna bestäms på den överordnade politiska nivån. (prop s 30)

Kännedom

Alla intervjuade kände igen sig i den beskrivning av resursfördelning som ges i denna riktlinje. Att den är kopplad till prioriteringar var dock okänt för de flesta. Det ansågs rimligt att den kliniska bedömningen får leda till undantag från den politiska prioriteringen, om starka skäl föreligger. Uppfattningen att denna frihet lämnar fritt spelrum för sjukvårdspersonalen och därmed politisk försvårar styrning av vården fanns också.

Tillämpning

Intervjuade politiker tyckte att politikernas roll när det gäller prioriteringar bör vara begränsad till den övergripande (horisontella) nivån och att vertikala prioriteringar bäst handläggs av sakkunniga i verksamheten. De politiska prioriteringarna bör bygga på strukturerade underlag från den medicinska professionen tillsammans med politiska värderingar. Att omfördela resurser mellan olika sjukvårdsverksamheter, t ex då nya behandlingsmöjligheter tillkommer, exv nya, ofta dyra, cancerläkemedel, ansågs också vara en politisk uppgift. Vissa politiker betraktade det också som en skyldighet att vid fördelning av resurser även ange vilka behov som inte prioriteras, inte minst med tanke på öppenheten.

Flera tjänstemän och vårdchefer påtalade att oavsett vilken ersättningsform landstinget tillämpar så måste politikerna avgöra var gränsen går för vad vården får kosta. Ett aktivt ställningstagande till vad pengarna inte kommer att räcka till måste ske när de gör sin resursfördelning och då förklara varför de väljer denna lösning.

Upplevda problem

Genomgående saknade de intervjuade en definition av vad som avses med ”överordnad politisk nivå”. Avses nationell, regional eller lokal nivå?

Tjänstemännen beskrev förekomsten av politiskt prioriteringsarbete som oklart och anser att politikerna i många fall inte tagit till sig resonemangen. ”Vi vågar säga vilka behov som vi behöver få gjorda, men vi vågar inte alltid säga vilka behov som inte ska göras.” Politiker menade att de saknar kunskap om vilka behov som ska åtgärdas och i vilken ordning. Det är då svårt att vara tydlig gentemot sjukvårdverksamheten. De tyckte sig sakna den totala bilden och att det då är svårt att bedöma om det är rätt fördelning av resurserna. Det krävs ett strukturerat prioriteringsarbete för att få till stånd en större politisk handlingsfrihet, ansåg flera politiker. I Sörmland ställde vid ett tillfälle verksamhetscheferna landstingets politiker inför en horisontell prioritering mellan cancervård och psykiatri. Resultatet blev att politikerna inte sade nej till något, men ändå ville satsa extra resurser på psykiatrin.

Ibland kan det finnas skäl för politiker att gripa in vid resursbeslut som sker inom ramen för de resurser som redan fördelats till sjukvårdsverksamheterna. Det gäller varje gång enskilda patientfall blir föremål för politiska diskussioner. Påtryckningar, från t ex media och patientorganisationer, gör att de ibland tvingas intervensera i verksamheternas budgetar eller göra riktade insatser. Exempel är hörselscreening på nyfödda, cochleaimplantat för döva och PSA-prov för att upptäcka prostatacancer.

När politiker tar ställning i enskilda patientärenden upplevs det som problematiskt av läkarna men här skiljer sig uppfattningarna åt angående hur det bör vara. Några efterfrågade en tydligare styrning medan andra enbart önskade övergripande beslut. Behovet av bättre kommunikation mellan politiker och sjukvårdspersonal är stort.

Intervjupersonernas förslag till förändring

Politiska beslut som lägger fast var gränsen går för vad vården får kosta och även beskriver det offentliga åtagandet efterfrågades. Detta ska dock kombineras med ett decentraliserat beslutsfattande som ger verksamheten möjlighet att fatta kloka beslut, så att man bäst kan lösa sin uppgift där man befinner sig i organisationen.

Kommunerna

Såsom ansvarsfrågan beskrivs i riktlinjen tyckte flertalet också att det fungerar. Rollerna är klara och samarbetet med den politiska nämnden fungerar bra. Det är politikernas uppgift att arbeta med de övergripande målen, att ange vägar och det är förvaltningens sak att ordna/bygga vägarna. Några företrädare för verksamhetsledningen pekade dock på att uppdelningen mellan vad som är

politik och vad som är verksamhet inte alltid är klar. Det finns en gråzon där besluten kan tas både av politikerna och av sjukvårdsverksamheterna.

På en punkt rådde enighet bland de tillfrågade tjänstemännen; det politiska ansvaret har inte omfattat beslut som anger vad som inte ska prioriteras. *”Jag tror att verksamheten skulle vara hjälpt av att nämnden uttalade klarare vad man ska göra och vad man inte ska göra. Har man ett klart uttalat uppdrag blir det ett stöd för vad man ska göra, det gör det också möjligt att välja bort.”* Några pekade dock på att riktlinjerna för biståndshandläggningen i vissa fall anger vad som inte beviljas. Ett par av förvaltningscheferna pekade på att socialtjänsten måste arbeta efter två lagstiftningar, SoL och HSL. *”SoL är ju lite olika här. Det finns delar i verksamheten som politiken aldrig kan hänvisa till tillgängliga resurser för att göra insatser eller inte, och det är när det gäller hjälpen till enskilda.”* Dessutom finns på den sociala sidan ingen direkt legitimerad personal, man kan inte falla tillbaka på det egna professionella ansvaret på så sätt som man gör inom hälso- och sjukvården.

3.4.4 Riktlinjen om prioriteringar inom hela samhällets välfärd

Samma principer som är styrande vid prioriteringar inom hälso- och sjukvård bör vara styrande för prioritering inom hela samhällets välfärd¹, vilket medför att behov och inte efterfrågan blir styrande och förståelse skapas hos befolkningen för svåra politiska avvägningar.² (utr s 173, 174) Krav på samarbete mellan olika aktörer ställs.³ (utr s 177, prop s 8)

1) Ordagrant citat ur utredningen är: ”Utredningen anser att de etiska principer som föreslagits för prioriteringar inom hälso- och sjukvården borde kunna vara styrande för prioriteringar inom hela välfärden.”

2) Ordagranna citat ur utredningen är: ”Utredningen anser att man bör eftersträva att behov och inte efterfrågan skall vara styrande även vid prioritering av resurser mellan olika välfärdsområden.” samt ”En allmänt accepterad etisk plattform skulle också bidra till allmänhetens förståelse för i svåra valsituationer gjorda prioriteringar och kanske underlätta breda politiska lösningar.”

3) Ordagrant citat ur propositionen är: ”Samarbetet måste därför utvecklas, i synnerhet mellan hälso- och sjukvård, socialtjänst och försäkringskassa, så att de hjälpsökande snabbt kan få den rätta hjälpen.”

Tillämpning

Det finns sedan länge ett etablerat samarbete med andra landsting inom den egna sjukvårdsregionen (Sverige är indelat i sex sjukvårdsregioner).

Intervjupersonerna hade uppfattningen att diskussionerna i dessa fora mest rör arbetsformer, t ex kring vad som ska hänföras till riksvård, regionvård och länssjukvård samt införandet av nationella riktlinjer – snarare än prioriteringar. Vissa regioner har regionala medicinska programgrupper, t ex den sydöstra sjukvårdsregionen, där prioriteringar kan tas upp. Konkret samarbete och diskussioner kring specifikt prioriteringar pågår på några ställen i landet:

- I södra sjukvårdsregionen pågår arbete med vertikala prioriteringar. Gemensamma medicinska råd har också inrättats. Ett fritt vårdval har funnits i 15 år inom regionen, vilket har lett till uppfattningen att man måste eftersträva likartade bedömningar.

- Halland samarbetar med både Västra Götaland och Skåne i det regionala prioriteringsarbetet.
- Ett regionalt specialistråd för prioriteringar har bildats i Uppsala-Örebroregionen. Endast verksamhetsföreträdare ingår, men politikerna stöder arbetet. Ett regionalt samarbete på politikernivån var hösten 2006 på väg att etableras.
- Landstinget i Uppsala exemplifierar att prioriteringar även diskuteras i samordningsgruppen för effektivt resursutnyttjande.

Samarbete mellan landsting och kommuner förekom också. Dock inte kring prioriteringsfrågor, det handlade mer om hur man ska undvika att huvudmannaskapsgränser blir till nackdel för patienterna, t ex när det gäller: äldrevård, hemtjänst, särskilda boenden, hjälpmedel samt tidiga insatser hos barn och ungdomar.

Kommunerna som vårdgivare var också ofta med i arbeten med vårdprogram och vårdkedjor. I Skåne drivs sedan några år samarbetsprojektet ”Skånsk livskraft”. När patienter flyttas över från landsting till kommun och kanske har ett livslångt behov av hjälpmedel får det effekter i prioriteringssammanhang eftersom det är landstinget som fortfarande har kostnadsansvaret. I Västmanland finns ett samarbetsorgan med politiker från landstinget och samtliga kommuner, ”Gemensamma nämnden” som har ett beredningsorgan där tjänstemän från landstinget och socialcheferna i kommunerna ingår. Samarbete och ansvarsfördelning kring hjälpmedel, hemsjukvård och äldreomsorg diskuteras, dock inte direkt i prioriteringstermer men möjligheten finns. I Dalarna har organet ”KLIW” bildats av landstinget och länets 15 kommuner. Diskussionerna har inte heller där specifikt handlat om prioriteringar, utan om t ex hemsjukvård. I Norrbotten fungerar en gemensamt anställd person som samordnare mellan landstinget och kommunerna. Gävleborg har flera samverkansfora mellan landsting och kommun för att bl a diskutera avvikelse rapporter kring överföring av patienter mellan de båda huvudmännen.

Undantagsvis handlar samarbetet om prioriteringsfrågor. I Jämtland finns dock ett formaliserat samarbete mellan landstinget och kommunerna kring etik och prioriteringar. Ett samarbete med kommunerna kring införandet av nationella riktlinjer för stroke var hösten 2006 på gång att startas i Östergötland. Seminarier som handlat om prioriteringar har hållits i Uppsala med medverkande från både landstinget och kommunerna, då företrädare från kommunerna redovisade svåra etiska frågor som diskuterades.

Samverkan i olika former uppgavs även förekomma med andra aktörer, såsom Försäkringskassan och Länsarbetsnämnden, dock inte kring prioriteringar. Samarbete mellan olika huvudmän upplevdes ofta leda till diskussioner där var

och en vill ”prioritera” på sitt sätt. Flera landsting var engagerade i ett arbete tillsammans Socialstyrelsen och PrioriteringsCentrum för att ta fram en gemensam nationell arbetsmodell för vertikala prioriteringar. Detta upplevdes mycket värdefullt och efterlängtat av flera av de intervjuade. Samarbetet kring sektionerna inom Svenska Läkaresällskapet uppfattades som viktigt, särskilt för de små specialiteterna. Likaså ansågs läkemedelskommittéerna viktiga för diskussioner kring läkemedelskostnader, preparatsval och prioriteringar.

Upplevda problem

Flera intervjuade uttryckte att de såg ett behov av att gemensamma prioriteringsprinciper mellan huvudmän tas fram vilket saknas i dagsläget. Olika huvudmän gör olika prioriteringar vilket kan leda till att inte samtliga effektiva vårdåtgärder sätts in. Rehabilitering upplevdes vara ett sådant område. I de fall samarbete saknas upplevdes orsakerna som oklara. En landstingspolitiker menade att det inte har slagit igenom i kommunerna att tänka i termer av ”behov” och att även många landstingspolitiker har svårt att förstå vad som menas med behov och vad som skiljer behov från efterfrågan. Andra orsaker till bristfälligt samarbete kring prioriteringar ansågs vara avsaknaden av rutiner eller ointresse hos bägge parter.

Intervjupersonernas förslag till förändringar

Det fanns intervjuade som menar att de etiska principer som ligger till grund för hälso- och sjukvårdens prioriteringar borde gälla för samhället i stort. Som exempel hänvisades till principen om människor med nedsatt autonomi.

Kommunerna

Det som omedelbart kom upp när riktlinjen berördes är samarbetet med landstingen. *”Behovet av samverkan är stort, vi är två huvudmän, vi måste skapa och vårda en process som handlar om att det blir tryggt för medborgarna.”* Samarbetet med landstingen uppgavs fungera allt bättre. Flera ansåg trots detta att det skulle behövas gemensamma principer för prioriteringar inom hela välfärdssektorn, även om det alltmer utvecklade samarbetet med landstingen och sjukvården successivt leder till ett gemensamt synsätt. Några ansåg att man i högre grad borde diskutera kommunernas uppdrag och vad man bör förvänta sig att dessa ska ställa upp med. *”Jag är jätterädd för att HSL kommer att ta över hela verksamheten på SoLs bekostnad, att sjukvård och behandlingar kommer att ta över.”*

DEL III.

Förslag till förtydligande och komplettering av den etiska plattformen

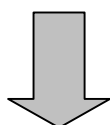
1. UTGÅNGSPUNKTER

I Del III redovisas resultatet av en etisk analys som genomförts och diskuterats med representanter från universitet, myndighet och yrkesorganisationer. Här redovisas etiska problem som är förknippade med nuvarande etiska plattform för prioriteringar och förslag till förändringar.

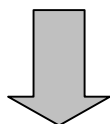
Beslut om fördelning av resurser inom vården får konsekvenser för människor. Det är därför viktigt att de är välgrundade. Vi bör varken acceptera att beslut om prioriteringar är godtyckliga eller att t ex särintressen styr fördelningen av vårdresurserna. För att undvika godtycke, eller att hänsyn till särintressen snedvrider fördelningsprocessen, bör besluten så lång som möjligt vara baserade på fakta. Men det är då inte försvarbart att använda sig av vilka fakta som helst. Valet av fakta måste kunna försvaras utifrån etiska principer. En viktig fråga är därför hur vi bör gå tillväga vid valet av dessa betydelsefulla fakta. Det ingår dock inte i detta uppdrag att utarbeta en teori som ska styra valet av de fakta som bör ligga till grund för beslut om prioritering och ransonering inom hälso- och sjukvården. Vi kan dock konstatera att resursfördelningens principiella grunder innehåller tre komponenter: fakta, begrepp och värden.

Figur 1. Tre grundläggande komponenter med exempel på innehåll.

Värden: uttryckta i form av etiska principer.



Begrepp: t ex "behov" och "kostnadseffektivitet".



Fakta: t ex ohälsans svårighetsgrad eller åtgärders kostnader i relation till effekt.

Vilka fakta vi bör söka efter beror på vad vi är intresserade av. Vi vet inte vilka fakta vi bör utgå ifrån innan den begreppsliga komponenten är analyserad. När t ex behovsprincipen ska tillämpas vid fördelning av resurser inom vården innebär detta att fakta om vårdbehov blir intressanta. Exakt vilka fakta vi bör

använda är dock osäkert innan en fullständig analys av begreppet ”vårdbehov” är genomförd. Vi vet heller inte om begreppet ”vårdbehov” är viktigt att analysera, eller vilka andra begrepp som kan vara intressanta, innan värdegrunden är klarlagd. Begreppet behov blir intressant endast om behovsprincipen ingår i värdegrunden eller den etiska plattformen. Detsamma gäller begreppet ”kostnadseffektivitet”. Vi vet inte exakt vilka fakta rörande kostnader och effekter som är intressanta innan vi har analyserat begreppet ”kostnadseffektivitet”. Vi vet heller inte om kostnadseffektivitet ska vägleda beslut om resursfördelning innan värdegrunden är klarlagd. De värden som kommer till uttryck i form av etiska principer och som bör ligga till grund för fördelningsbeslut utgör med andra ord den mest grundläggande komponenten.

Ett syfte med att regeringen tillsatte prioriteringsutredningen var just att utreda efter vilka grundläggande principer nödvändiga prioriteringar inom hälso- och sjukvården bör ske. De etiska principer som utredningen presenterade och riksdagen senare ställde sig bakom har blivit föremål för diskussioner i samband med olika försök att tillämpa dem i praktisk sjukvård. Diskussionerna har dels berört alternativa tolkningar av de tre principer som utgör värdegrunden och dels rangordningen mellan principerna. Dessutom har kraven på en ökad öppenhet kring ransoneringar inom vården ökat intresset för frågor om vårdens centrala uppgift i ett välfärdssamhälle samt för frågor om egenvård, eget ansvar för hälsa och ålderskriterier.

Med termen ”värdegrund” avses här de etiska hänsyn – formulerade i termer av etiska principer – som bör vägleda beslut om resursfördelning inom offentligt finansierad verksamhet. Det har blivit vanligt att benämna dessa ingående principer för ”etiska plattform”. Uttrycket kanske inte är det pedagogiskt bästa för det signalerar statiskhet. Det ger intrycket att de etiska principerna är givna en gång för alla. Utgångspunkten för denna rapport är dock att värdegrunden ständigt bör utsättas för reflektion och diskussion. Vi finner också stöd för detta i propositionen. (Socialdepartementet 1996/97) Där heter det att ”... *det är nödvändigt att se diskussionen om prioriteringar i vården som en långsiktig och ständigt pågående process. Tidigare fastställda riktlinjer kan behöva omprövas allteftersom de demografiska mönstren förändras, resurstillgången skiftar, tekniska framsteg i behandling och medicin leder till nya behandlingsmetoder o s v*”. Men på grund av att uttrycket ”etisk plattform” flitigt används, och att risken för missförstånd avseende vad som menas med uttrycket är liten, kommer uttrycket som en förenkling att användas fortsättningsvis.

2. DE ETISKA PRINCIPERNAS FUNKTION

En viktig fråga att ta ställning till är vilka funktioner som de etiska principerna bör ha. Tre funktioner är tänkbara – symbolisk, motiverande eller vägledande funktion. Att den etiska plattformen har en *symbolisk funktion* betyder att den kommer att användas för att generera stöd för verksamheten från externa aktörer – t ex från en bred allmänhet. En verksamhet som har antagit etiska principer som de flesta accepterar, kan inge förtroende. Ett företag kan t ex ha antagit etiska koder som en viktig del i marknadsföringen. Tidiga medicinetiska koder kan ha spelat en symbolisk roll. I en tid då t ex läkarna inte var legitimerade kunde etiska koder inge förtroende bland allmänheten. (Porter 1999)

Den *motiverande funktionen* kan vara riktad mot interna aktörer. Det kan t ex handla om att skapa en positiv attityd till verksamheten bland personalen eller att motivera personalen till att uppfylla verksamhetens intentioner eller mål. Etiska koder utgör ett exempel där funktionen kan vara, förutom vägledning, att skapa professionell identitet.

De tre funktionerna är viktiga och det vore önskvärt att en etisk plattform skulle kunna uppfylla alla tre. Svårigheterna att samtidigt uppfylla de tre funktionerna hänger samman med graden av precisering. För att uppfylla den symboliska och den motiverande funktionen bör de ingående principerna ha en hög retorisk profil. De bör vara allmänt och vagt formulerade och bör innehålla termer som i allmänhet uppfattas som positivt värdeladdade, som t ex ”rättvisa” och ”lika människovärde”. En *vägledande funktion* kan mycket väl innehålla principer med positivt värdeladdade termer men dessa bör vara klart definierade eller preciserade för att principerna ska ge tillräcklig vägledning. Erfarenheten visar att när vaga principer preciseras tenderar enigheten att reduceras. I denna rapport kommer den etiska plattformen i första hand att betraktas i sin vägledande/rådgivande funktion.

De etiska principerna som ingår i plattformen kan också betraktas som etiskt tvingande. Detta är det vanliga sättet att betrakta etiska principer. De fungerar då som etiska kriterier och en avvikelse från dem kan betyda oetiska beslut eller handlingar. Etiska principer kan dock vara mer eller mindre tvingande (mer om detta nedan). Den mest tvingande formen av vägledning utgör den juridiska tolkningen. De etiska principerna har då stöd i lagstiftningen. Den nuvarande etiska plattformen har beslutats av riksdagen och fått denna juridiska status.

Här betraktas de etiska principerna som etiska kriterier, vilket är vanligast. De har då inte en absolut status utan vad som brukar kallas en *prima facie status*. Absolut status innebär att den etiska principen måste följas i alla lägen. Inga undantag accepteras. *Prima facie status* innebär däremot att den etiska principen

kan frångås utan att det innebär ett etiskt övertramp, men endast om det finns starka skäl för det. Att en princip får ge vika för en annan princip som i situationen anses viktigare utgör den vanligaste formen av starka skäl. En sådan situation har vi t ex då behovsprincipen är i konflikt med kostnadseffektivitetsprincipen. Vilken princip som då ska ge vika är inte avgjort på förhand utan en avvägning får ske från fall till fall. Här finns en skillnad. I regeringens proposition har behovs-solidaritetsprincipen en högre status än kostnadseffektivitetsprincipen på så sätt att den förra alltid går före den senare. Idén om prima facie status hos etiska principer har sina rötter i moralfilosofin och tillämpas nu i standardverk inom t ex medicinsk etik. (Beauchamp och Childress 2001) Den tillämpas vanligtvis också inom forskningsetiken där den förväntade nyttan av forskningen bör vägas mot eventuella risker för deltagarna.

När den etiska plattformens vägledande funktion ska utredas måste två viktiga frågor besvaras. Den första frågan handlar om *vad* det är som den etiska plattformen bör vägleda? Vad ska besluten beröra? Den andra frågan handlar om *vem* det är som ska få vägledning? Vilka aktörer riktar sig plattformen till?

De etiska principer som här kommer att presenteras är som vi uppfattar avsedda att ge vägledning för beslut rörande fördelning av resurser. Fokus i denna del av rapporten kommer dock att ligga på fördelning av resurser inom hälso- och sjukvården. Med "hälso- och sjukvård" avses här åtgärder som utförs i syfte att förebygga, utreda och behandla ohälsa. Till hälso- och sjukvården hör även tandvård, sjuktransporter samt att ta hand om avlidna.

Principerna är etiska till sin karaktär och innehåller de grundläggande värderingar som ska vägleda beslut rörande resursfördelning, prioritering och ransonering. De är inte avsedda att vägleda andra beslut som kräver etisk hänsyn och reflektion, t ex rörande fosterdiagnostik eller eutanasi.

Frågan om vilka aktörer som den etiska plattformen bör vägleda kan endast besvaras principiellt. Den bör vägleda alla aktörer inom hälso- och sjukvården i vid mening. Det betyder att den inte bör vägleda endast olika vårdprofessioner, politiker och vårdadministratörer utan även t ex aktörer knutna till Folkhälsoinstitutet, Smittskyddsinstitutet, Arbetskyddsstyrelsen, Socialstyrelsen och Apoteket AB. Den bör också vägleda aktörer inom den kommunala vård och omsorgen.

3. KRITIK AV NUVARANDE ETISKA PLATTFORM

I Del II har vi redovisat problem som de personer vi intervjuat upplever med den etiska plattformen. Här ska vi komplettera med synpunkter som framkommit i samband med diskussioner kring de etiska principerna i andra sammanhang.

Prioriteringsutredningens förslag till etiska principer för prioriteringar antogs av riksdagen med smärre justeringar som inte berör de etiska principerna. Principerna är hierarkiskt ordnade i nämnd ordning. Människovärdesprincipen går alltid före de andra två principerna och behovs-solidaritetsprincipen går alltid före kostnadseffektivitetsprincipen. Är denna kategoriska rangordning av principerna etiskt försvarbar? Det tycks råda skilda åsikter om detta. Det verkar råda enighet när det gäller åsikten att människovärdesprincipen är överordnad de andra principerna men inte då det gäller förhållandet mellan de andra två principerna (se tidigare avsnitt). I många fall torde det vara lätt att bli överens om att behovs-solidaritetsprincipen bör gå före kostnadseffektivitetsprincipen. Men är det rimligt att automatiskt tillämpa denna rangordning? Vi får en mer flexibel etisk plattform om vi i utgångsläget jämställer de två principerna och rangordnar dem från fall till fall. Flera remissinstanser uttryckte *också* synpunkten att kostnadseffektivitetsprincipen i det praktiska arbetet kan komma att få en större vikt än vad utredningen förutsåg. (Socialdepartementet 1996/97) Den kritik som kan riktas mot nuvarande plattform berör således den kategoriska rangordningen mellan principerna som riskerar att inskränka nödvändig flexibilitet.

Människovärdesprincipen föreskriver att alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället. Principen betraktas som en ramprincip. Den anger i första hand vad vi inte bör ta hänsyn till vid beslut om resursfördelning. Vi bör inte utgå från personliga egenskaper som begåvning, ålder eller kön. Vi bör heller inte utgå från funktioner i samhället som social ställning eller socialt ansvar. Utredningen preciserade däremot inte vad alla människor har rätt till och principen anger därför inte fullständigt vad vi bör ta hänsyn till vid fördelning av knappa resurser. Vad innebär det att alla människor har samma rätt när det inte finns resurser att åtgärda alla vårdbehov? Den rätt det är fråga om här är inte en absolut rättighet, utan människor har endast rätt (samma rätt) till den vård som erbjuds. Människovärdesprincipen bör preciseras ytterligare för att ge vägledning om t ex hälso- och sjukvårdens mål och uppgift.

Behovs-solidaritetsprincipen föreskriver att resurserna bör satsas på de områden, verksamheter eller individer där behoven är störst. Detta innebär att mera av vårdens och omsorgens resurser ska ges åt de mest behövande, de med de svåraste sjukdomarna och den sämsta livskvaliteten. Principen bör tillämpas,

enligt utredningen, även om konsekvenserna blir att alla inte får sina behov tillgodosedda.

Utredningen kopplar begreppet ”vårdbehov” både till sjukdom (ohälsa) och livskvalitet. Hälsorelaterade behov innebär att vården behövs för att åtgärda (förebygga, behandla och rehabilitera) sjukdom medan livskvalitetsrelaterade behov innebär att vården behövs för att påverka människors livskvalitet.

Utredningen ger dock uttryck för en begränsad syn på livskvalitetsrelaterat behov. Det är möjligt att tolka begreppet ”livskvalitetsrelaterat behov” på två sätt. (1) Behovet av åtgärd för att påverka livskvaliteten bedöms inom ramen för sjukdom eller skada. *”Om sjukdomen inte kan botas, har patienten behov av symtomlindring och omvårdnad. Det är ett livskvalitetsrelaterat behov.”*

(Socialdepartementet 1995) Det handlar här om livskvalitet som påverkats av, eller riskerar att påverkas av, sjukdom eller skada. Låg livskvalitet (eller risken för) som beror på annat än sjukdom eller skada (t ex utseende, bristande sexuell förmåga eller ofrivillig barnlöshet) ger inte upphov till vårdbehov. (2) I den alternativa tolkningen bedöms behovet av åtgärd från hälso- och sjukvården dels efter graden av livskvalitet (eller risk för försämring) och dels efter i vilken grad som hälso- och sjukvården har möjligheter att åtgärda livskvaliteten. Det senare kravet är logiskt till sin natur. *Det kan inte finnas behov av något som inte är till minsta nytta.* Har patienten inte minsta nytta av ett läkemedel har patienten heller inget behov av detta läkemedel. I tolkning nummer två av begreppet ”livskvalitetsrelaterat behov” är det inte nödvändigt att sjukdom eller skada föreligger eller att det finns risk för detta.

Vilket alternativ bör vi välja som precisering av behovs-solidaritetsprincipen?

Utredningen väljer tydligt alternativ (1). Ett livskvalitetsrelaterat behov föreligger endast då livskvaliteten påverkas av sjukdom eller skada (eller det finns risk för detta). Däremot verkar det som om den efterföljande propositionen inte är lika tydlig utan den ger utrymme för båda tolkningarna.

(Socialdepartementet 1996/97) I avsnittet om behov heter det att *”Sjuka människor har i första hand ett behov att bli botade från en sjukdom. Om sjukdomen inte kan botas har patienten behov av symtomlindring och omvårdnad. Det är ett livskvalitetsrelaterat behov.”* (Socialdepartementet 1996/97) Här handlar det om tolkning (1) där livskvalitetsrelaterat behov bedöms inom ramen för sjukdom eller skada. Senare vid diskussion av prioriteringsgrupp III heter det att *”Många ofrivilliga barnlösa par upplever enligt utredningen en försämrad livskvalitet. Dessa har därför ett väl motiverat livskvalitetsrelaterat behov. När en biologisk rubbning kan påvisas hos mannen eller kvinnan finns också ett hälsorelaterat behov.”* (Socialdepartementet 1996/97) Med andra ord är hälsorelaterat behov begreppsligt kopplat till biologisk rubbning (sjukdom eller skada) medan livskvalitetsrelaterade behov inte är det. Här ger propositionen uttryck för tolkning (2). Denna tolkning

återkommer vid diskussion av kortväxthet. (Socialdepartementet 1996/97) ”Vi anser emellertid också att i vissa fall, där kortväxtheten visserligen inte kan förklaras av direkt hormonbrist, kan lidandet och den sämre livskvaliteten som den korta växten orsakar vara tillräcklig grund för medicinsk behandling.”

Vilken tolkning vi väljer för bedömning av livskvalitetsrelaterat behov får konsekvenser vid ransonering av hälso- och sjukvård. Väljer vi tolkning (1) innebär det att lidande eller låg livskvalitet (eller risk för detta) som inte är orsakad av sjukdom eller skada kommer att ges en låg prioritet oavsett hur stort lidandet är eller hur låg livskvaliteten är. Väljer vi tolkning (2) innebär det att vi vidgar hälso- och sjukvårdens ansvarsområde. Det blir då inte enbart begränsat till sjukdom eller skada utan omfattar allt lidande eller låg grad av livskvalitet som hälso- och sjukvården har verksamma metoder för att påverka.

Behovsprincipen innebär att endast vårdbehovet ska avgöra insatsernas omfattning och karaktär. Principen säger i sig inget om hur vårdbehoven bör rangordnas. En studie visar att det är möjligt att välja mellan flera sätt för rangordning. (Liss 2003) Behovsprincipen innebär i detta sammanhang en princip för rangordning av vårdbehov – störst behov bör få vård först. Behovets storlek bör enligt utredningen bedömas efter sjukdomens och skadans svårighetsgrad, som i sin tur bör bedömas efter parametrarna upplevt lidande, medicinsk prognos, funktionsnedsättning samt existentiell nöd.

Kan det finnas andra faktorer som bör påverka behovets storlek, d v s rangordningen av vårdbehov? Bör t ex behovets varaktighet ha betydelse? Varaktigheten berör hur lång tid som vårdbehovet kommer att förbli otillfredsställt om det inte åtgärdas. Hänsyn till varaktighet skulle kunna betyda att ett vårdbehov hos en yngre person får en högre rangordning än hos en äldre person när svårighetsgraden och kostnadseffektiviteten är densamma. Propositionen anger ett vagt svar på denna fråga: ”*behovets storlek sannolikt också beror på dess varaktighet*”. (Socialdepartementet 1996/97)

Behoven ska således rangordnas efter dess svårighetsgrad. Frågan blir då – svår för vem? För patienten, anhöriga, närstående, sjukvårdspersonal, företaget, allmänheten eller samhällsnyttan? Vi har här ett gränsdragningsproblem. Bör vi dra gränsen vid patienten eller bör vi också räkna in anhöriga eller närstående vid bedömning av behovets svårighetsgrad? Räknar vi in t ex anhörigas lidande kan behoven hos patienter med många anhöriga bedömas ha en högre svårighetsgrad än behoven för patienter med få eller inga anhöriga. Enligt människovärdesprincipen bör vi inte ta hänsyn till samhällsnyttan vid fördelning av vårdresurser. Men det kan ibland vara nödvändigt att ta hänsyn till allmänhetens behov av skydd t ex vid smittsamma epidemier eller psykiskt sjuka personer.

Bör vårdbehovets ersätthet påverka rangordningen av vårdbehov? Antag att vi har två ohälsor A och B. Ohälsa A kan behandlas med kirurgi eller psykoterapi (t ex vid upplevda problem med för små bröst). Ohälsa B kan endast behandlas med kirurgi. Hänsyn till ersätthet kan i detta fall innebära att B bör rangordnas före A avseende kirurgisk behandling då svårighetsgrad och kostnadseffektivitet är densamma. På frågan om ersätthetens betydelse vid rangordning får vi inga svar från utredningen eller propositionen. Förarbetena ger således uttryck för olika definitioner av vårdbehov. Behovs-solidaritetsprincipen är oklar även på andra punkter. Vilka bör inkluderas i bedömningen av behovets svårighetsgrad – enbart patienten eller även andra berörda personer? Bör behovets varaktighet och dess ersätthet ingå vid rangordning av vårdbehov?

Idén om solidaritet innebär, förutom lika möjligheter till vård, att utfallet av vården ska bli så lika som möjligt, d v s alla ska nå bästa möjliga hälsa och livskvalitet. Solidaritet innebär också att behoven hos de svagaste särskilt ska beaktas. Det handlar här om att t ex barn, personer med demenssjukdom, medvetlösa, förvirrade eller gravt psykiskt sjuka ska få sina behov bedömda eftersom de har mindre möjligheter än andra att uttrycka eller framföra dem. Den speciella hänsynen berör dock endast bedömningen av vårdbehoven. Den efterföljande rangordningen får sedan ske efter de etiska principerna. De vaga formuleringar som finns hos utredningen och i propositionen riskerar att leda till missförstånd på den här punkten (t ex "*Behoven hos människor med nedsatt autonomi bör särskilt beaktas.*" Socialdepartementet 1996/97)

Solidaritetsprincipen innebär också att bedömningen av behov eller diagnostik bör ges en hög prioritet. Däremot sägs inget om hur åtgärder för bedömning av behov eller diagnostik bör rangordnas i förhållande till andra åtgärder. Det sägs heller inget om vilken rangordning som en förnyad medicinsk bedömning bör få. Det är också oklart om solidaritet innebär att hälso- och sjukvården bör försöka fånga vårdbehov som inte ännu ger symptom hos alla människor – även autonoma. Det skulle i så fall betyda att t ex screening får hög prioritet (om solidaritetstanken är det enda som ska ligga till grund för prioriteringen). Idén om solidaritet innehåller vaga formuleringar som kan leda till missförstånd. Det är oklart hur åtgärder för att fånga ej uttryckta vårdbehov bör rangordnas i förhållande till åtgärder avsedda för redan kända vårdbehov.

Kostnadseffektivitetsprincipen föreskriver att vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör man eftersträva en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet. Enligt utredningen bör kostnadseffektivitetsprincipen endast tillämpas vid jämförelser av metoder för behandling av samma sjukdom. Detta betyder att den endast bör tillämpas vid t ex prioriteringar mellan behandlingar – inte vid prioriteringar

mellan sjukdomar, ohälsotillstånd eller personer. Effektökningen kan bestå av att åtgärdens eller behandlingens mål uppfylls bättre eller att biverkningar och risken för komplikationer minskar. Vi kan också lägga märke till att utredningen här antyder mål för verksamheten. Behandlingar eller åtgärders effekter ska mätas i termer av hälsa och livskvalitet.

Är denna formulering av kostnadseffektivitetsprincipen tillräcklig för att ge vägledning? Det finns möjlighet att precisera principen på flera olika sätt. De berör både kostnads- och effektsidan. Vilka kostnader bör ingå i kalkylen och vilka bör lämnas utanför? Bör kostnaden för patienten, för anhöriga (närstående), för andra människor eller för andra huvudmän ingå? Bör kostnaden beräknas endast utifrån de resurser som hälso- och sjukvården förbrukar? Frågor rörande omfattning återkommer vid definition av effekten. Bör beräkningen av behandlingens effekt begränsas till patienten? Bör även effekten för anhöriga (närstående), andra människor eller institutioner inkluderas? Påverkas en behandlings effekt av om behovet kan åtgärdas med egenvård? Enligt propositionen om prioriteringar gör den det. (Socialdepartementet 1996/97)

Definitionen av kostnadseffektivitet är långt ifrån entydig, och det blir svårt att nå konsensus om vad kostnadseffektivitet är enligt propositionen. (Socialdepartementet 1996/97) Tillämpningen av kostnadseffektivitetsprincipen är också alltför begränsad. Den bör enligt utredningen endast tillämpas vid val mellan behandlingar för en och samma sjukdom. Detta innebär att vårdbehov ska rangordnas utan hänsyn till vad det kostar att åtgärda det i relation till vad behandlingen leder till. En vidare tillämpning skulle innebära att principen kan tillämpas även vid val mellan t ex sjukdomar eller sjukdomsgrupper. Här kan vi notera att riksdagen senare tagit ställning till kostnadseffektivitetsprincipen i de riktlinjer som utfärdades för Läkemedelsförmånsnämnden (LFN) i lagen om läkemedelsförmåner. (Socialdepartementet 2002) Enligt dessa ska myndigheten vid beslut om subvention (prioriteringar) av ett läkemedel bl a alltid väga in kostnadseffektivitet i ett samhälleligt perspektiv.

Bör kostnadseffektivitetsprincipen användas på samma sätt vid prioriteringar på individnivå som på gruppnivå? Detta är också en fråga som bör redas ut. Ansvar för egenvård diskuteras mycket sparsamt i utredningen och den efterföljande propositionen. Dock framhåller propositionen egenvårdens betydelse. *"Möjligheten att stimulera till, instruera om och ge stöd för egenvård bör tas till vara inom alla prioriteringsgrupper. Egenvård är också ett viktigt inslag i behandlingen av många kroniska sjukdomar."* (Socialdepartementet 1996/97) Däremot sägs inget om hur egenvård bör rangordnas i förhållande till vård utförd av hälso- och sjukvården. Propositionen anger heller inte vilka etiska

hänsyn som ger stöd för egenvård som alternativ till professionell vård. Det saknas en princip som stöder valet av egenvård vid prioriteringsbeslut.

Den etiska plattformen antyder i grova drag vilka fakta som bör, eller inte bör, ligga till grund för beslut om resursfördelning inom vård och omsorg. Människovärdesprincipen anger att vi inte bör ta hänsyn till fakta om personliga egenskaper eller funktioner i samhället. Behovs-solidaritetsprincipen anger att vi bör ta hänsyn till fakta rörande behov och att vi särskilt bör uppmärksamma behoven hos de svagaste. Kostnadseffektivitetsprincipen anger att vi bör ta hänsyn till fakta rörande åtgärders kostnader och effekter mätt i förbättrad hälsa eller förhöjd livskvalitet samt relationen mellan dessa komponenter.

Genomgången ovan visar dock på oklarheter rörande tolkning av principerna och möjligheter till precisering. Vi kan sammanfatta kritiken av den nuvarande etiska plattformen i följande punkter:

- Människovärdesprincipen innebär att alla människor har samma rätt, men nuvarande etiska plattform anger inte i tillräcklig grad vad det är människor har rätt till. Mål och uppgift för hälso- och sjukvården är därför inte angivet.
- Rangordningen mellan behovs-solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen är för kategorisk. Detta innebär att rangordning av åtgärder bör ske enbart utifrån behov. Det vill säga; en behandling som syftar till att åtgärda ett behov kan i praktiken komma att rangordnas högt trots att kostnaden är mycket hög per hälsovinst.
- Utredningen använder en begränsad definition av begreppet vårdbehov. Behov av vård föreligger i första hand om ohälsan eller den låga livskvaliteten utgörs, eller är orsakad, av sjukdom eller skada. Därmed blir lidandets orsak och inte dess svårighet avgörande vid prioriteringsbeslut. Propositionen ger även uttryck för en vidare syn på vårdbehov. Enligt denna kan också lidande som inte orsakats av skada eller sjukdom ge upphov till vårdbehov. Förarbetena ger således uttryck för olika definitioner av vårdbehov. Behovs-solidaritetsprincipen är oklar även på andra punkter. Vilka bör inkluderas i bedömningen av behovets svårighetsgrad? Bör behovets varaktighet och dess ersättningsförmåga ingå vid rangordning av vårdbehov?
- Solidaritetsprincipen innehåller vaga formuleringar som kan leda till missförstånd. Det är oklart hur åtgärder för att fånga ej uttryckta vårdbehov bör rangordnas i förhållande till åtgärder avsedda för redan kända vårdbehov.
- Tillämpningen av kostnadseffektivitetsprincipen är för begränsad. Den bör enligt utredningen endast tillämpas vid val mellan behandlingar för en och samma sjukdom. Detta innebär att vårdbehov orsakade av olika sjukdomar rangordnas utan hänsyn till vad det kostar att åtgärda det i relation till vad behandlingen leder till. En vidare tillämpning innebär att principen kan

tillämpas även vid val mellan t ex sjukdomar eller sjukdomsgrupper. Dessutom är principen alltför vagt formulerad avseende kostnader och effekter. Detta ger upphov till olika tolkningar vilket kan leda till minskat förtroende för tillämpning av principen och omöjliggöra jämförelser mellan olika mätningar. Det är antagligen viktigt att skilja på principens tillämpning vid prioritering av enskilda patienter respektive prioriteringar av grupper (policynivån).

- Det finns litet skrivet i utredningen som behandlar individens eget ansvar förutom några rader om att uppmuntra till egenvård. Det saknas en princip som vid prioriteringsbeslut stöder valet att patienter/medborgare själva haft ansvar för att utföra eller ombesörja vården.

4. ETISKA RIKTLINJER OCH PRINCIPER FÖR PRIORITERINGAR INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD I ANDRA LÄNDER

I detta avsnitt presenteras en sammanfattning av en rapport som Anders Melin ställt samman på uppdrag av PrioriteringsCentrum över etiska riktlinjer och principer för prioriteringar i andra länder. (Melin 2007) Den domineras av analyser av etiska riktlinjer från våra nordiska grannar Norge, Danmark och Finland samt Nederländerna och Nya Zeeland. Även Storbritannien och Kanada tas med i undersökningen eftersom det där har förekommit en intensiv debatt om prioriteringar, även om inga nationella etiska riktlinjer etablerats.

Presentationen baseras framför allt på de olika ländernas offentliga utredningar. För Norges del undersöks de två offentliga utredningarna från 1987 och 1997, NOU 1987:23 och NOU 1997:18. Angående Danmark granskas Det Etiske Råds rapport om prioriteringar från 1996. Den finska rapporten "From Values to Choices" (1995), den nederländska "Choices in Health Care" (1992) och den Nya Zeeländska "The Best of Health 2" (1993) tas också med i undersökningen.

4.1 Norge

I Norge har man genomfört två statliga utredningar om prioriteringar (Lønning I och Lønning II). I Lønning I diskuteras följande fem principer eller dimensioner för prioritering: sjukdomens allvarlighetsgrad, lika möjligheter för behandling, väntetid, hälsoekonomiska aspekter och patientens egenansvar. Utredningen finner att allvarlighetsgrad måste ses som den viktigaste prioriteringsprincipen. När det gäller likhetsprincipen förordar man en tolkning enligt vilken hälsotjänsterna bör erbjudas på ett sådant sätt att alla ska kunna bli så friska som de har förutsättningar för. Hälsoutbudet ska vara lika oberoende av sociala,

geografiska och åldersbetingade skillnader. Vidare drar utredningen slutsatsen att det är en viktig uppgift att utarbeta mer entydiga kriterier för administreringen av väntelistor. Angående hälsoekonomiska aspekter menar utredningen att ekonomiska hänsyn inte ensamt kan utgöra en prioriteringsprincip. Det är självklart att resurser bör användas på ett effektivt sätt, men det skulle strida mot allvarlighetskriteriet att endast gå efter principen att man ska uppnå ”mest hälsa för pengarna”. Slutligen är utredningen mycket skeptisk till att nedprioritera patienter, som själva antas vara ansvariga för sitt sjukdomstillstånd.

Lönning II-utredningen behandlar framför allt tre principer för prioritering: tillståndets allvarlighetsgrad, förväntad nytta och kostnadseffektivitet. Utredningen kommer fram till att alla tre principerna är viktiga. Det är rimligt att i första hand behandla patienter med allvarliga sjukdomar men man måste också ta hänsyn till behandlingens förväntade nytta. De som kan få mest hjälp av en behandling bör prioriteras men man bör också se till behandlingskostnaden. Enligt utredningen måste även kostnadseffektiviteten beaktas. Den givna resursinsatsen inom hälsosektorn bör brukas på de patienter som sammantaget får den högsta hälsovinsten. Utredningen diskuterar även hur man ska göra avvägningar mellan principerna men avstår från att etablera någon absolut rangordning. När det gäller förhållandet mellan principen om allvarlighet och principen om nytta menar man att man inte alltid kan prioritera de med sämst hälsa, även om det är en viktig moralisk intuition att man bör ta hänsyn till de sjukaste. Angående principen om kostnadseffektivitet menar man att den måste balanseras mot principen om fördelningsrättfärdighet. Man måste tänka på att fördela hälso-tjänster på ett rättfärdigt sätt och inte endast till dem som får störst nytta av dem. I förhållande till Lönning I betraktar Lönning II principerna om nytta och kostnadseffektivitet som något viktigare.

Lönning II är generellt sett skeptisk till att prioriteringar ska baseras på ålder, livsstil och hälsofarligt beteende, produktivitet och sociala behov. Det kan endast komma på fråga under speciella omständigheter vid beslut på klinisk nivå.

4.2 Danmark

I Danmark har frågeställningar om prioriteringar inom hälso- och sjukvård behandlats av Det Ethiske Råd, vilket tillsattes av Folketinget 1987. Rådets uppgift är att diskutera etiska frågeställningar, som aktualiseras inom hälsosektorn och vid forskning om och användning av bio- och genteknologi. Det Ethiske Råd gav i december 1996 ut en rapport med titeln ”Prioritering i sundhedsvaesenet – en redegørelse”.

Det Ethiske Råd menar inledningsvis att man från politisk sida bör avstå från att utarbeta en dansk prioriteringsmodell efter norsk, holländsk och svensk förebild. Det kan vara värdefullt att diskutera principer och kriterier men de konkreta besluten på både politisk-administrativ och klinisk nivå måste baseras på en samlad bedömning av en lång rad specifika förhållanden. Som grund för de prioriteringar som måste göras inom dansk hälso- och sjukvård nämns dels vissa grundläggande värderingar, dels hälsosektorns överordnade mål och dels de delmål som utgör operationaliseringar av de grundläggande värderingarna. Det Ethiske Råd anger fyra grundläggande samhällsvärderingar: lika människovärde, solidaritet, trygghet och säkerhet samt frihet och självbestämmande. Hälsosektorns övergripande mål beskrivs som att befrämja hälsa och förebygga sjukdom och därigenom säkra möjligheten för livsutveckling för alla oavsett deras sociala bakgrund och ekonomiska förmåga. Rapporten definierar fyra viktiga delmål: social och geografisk likhet, kvalitet, kostnadseffektivitet samt demokrati och brukarinflytande.

Det Ethiske Råd diskuterar också några olika prioriteringskriterier. Behov anges som ett centralt kriterium, även om det ofta är problematiskt att avgöra vem som egentligen har störst behov av en vårdinsats. Man är mer tveksam till att använda ålder som ett kriterium, åtminstone på den politisk-administrativa nivån. På den kliniska nivån kan vissa undantag göras, framför allt då patienter p g a ålderssvaghet inte kan tillgodogöra sig en behandling. Rådet tar generell avstånd från att nedprioritera patienter med låg social status, exempelvis arbetslösa, och de som själva antas ha ansvar för sin sjukdom genom en skadlig livsstil.

4.3 Finland

I början av 1990-talet drabbades Finland av en djup depression. På samma gång fick de lokala myndigheterna större beslutanderätt över de statliga sjukvårdsbidrag de tilldelades. På grund av minskade anslag blev kommunerna tvungna att på egen hand ta ställning till vilka nedskärningar som skulle göras. För att hjälpa kommunerna att hantera de etiska dilemman man hamnade i beslöt regeringen att tillsätta en arbetsgrupp, som skulle lämna ett förslag till etiska riktlinjer för prioriteringar (Working Group for Prioritisation in Health Care 1995).

Utgångspunkten för prioriteringar är enligt rapporten alla människors lika värde. Patienter i samma situation ska behandlas lika och det får inte förekomma några regionala olikheter när det gäller tillgängligheten till vård. Arbetsgruppen menar att de patienter som har störst behov bör prioriteras, särskilt patienter som hotas

av död eller invaliditet om de inte behandlas. Behov definieras utifrån vad som krävs för att återställa patientens åldersspecifika funktionella kapacitet. Vidare bör de mest kostnadseffektiva behandlingarna ges företräde. Sjukvården ska vara evidensbaserad d v s den ska baseras på forskning om behandlingars effekt. Som exempel på faktorer som inte bör utgöra någon grund för prioriteringar nämner arbetsgruppen ålder och livsstil. De får endast betydelse om de påverkar effektiviteten av en behandling. Arbetsgruppen är också tveksam till att göra prioriteringar med utgångspunkt från sociala förhållanden.

4.4 Nederländerna

Under senare delen av 1980-talet och i början av 1990-talet uppstod en intensiv diskussion i Nederländerna om förutsättningarna för öppna prioriteringar. Diskussionen föranleddes av att landet hade hamnat i en konjunktursvacka samtidigt som utgifterna för hälso- och sjukvården steg kraftigt. En kommitté som fick namnet Dunningkommittén tillsattes med uppdraget att presentera ett förslag till prioriteringar. I slutet av 1991 blev kommittén klar med sin rapport, som på engelska fick titeln "Choices in Health Care".

Utgångspunkten för Dunningkommitténs förslag till riktlinjer för prioriteringar är en definition av vad som utgör nödvändig sjukvård. Eftersom man definierar hälsa som förmågan att fungera normalt, blir den sjukvård nödvändig som återställer normal funktionsförmåga. Enligt utredningen bör normal funktion fastställas ur ett samhällsperspektiv. Den vård är nödvändig som får patienten att fungera normalt som samhällsmedborgare. Vidare konstaterar Dunningkommittén att obligatorisk solidaritet är ett viktigt kännetecken i det holländska försäkringssystemet. Det kan motiveras utifrån att alla människor har lika värde och ska ges samma möjlighet att delta i samhället. Enligt utredningen bör inte den obligatoriska solidariteten begränsas utifrån faktorer som ålder, livsstil, personliga val eller ömsesidighet.

Dunningkommittén menar att det är nödvändigt att begränsa vilka hälso- och sjukvårdstjänster som bör ingå i det baspaket som ska täckas av obligatoriska försäkringar. Enbart den vård bör ingå som är nödvändig, har dokumenterad verkan, är kostnadseffektiv och inte kan lämnas över till personens individuella ansvar. Utifrån dessa kriterier menar utredningen att konstgjord befruktning, homeopatiska mediciner och tandvård för vuxna inte bör ingå i baspaketet. Dock bör behandling av idrottsskador räknas dit samt vård på ålderdomshem i de fall individen inte klarar sig på egen hand och inte har råd att betala själv.

4.5 Nya Zeeland

I internationell jämförelse var Nya Zeeland tidigt ute med att öppet diskutera prioriteringar inom hälso- och sjukvården. År 1992 tillsattes en kommitté med namnet "The National Advisory Committee on Core Health and Disability Support Services", förkortat till "The Core Service Committee". Syftet var att försöka hejda de ökande sjukvårdskostnaderna och samtidigt garantera god tillgång till nödvändig vård. Kommittén fick i uppgift att årligen definiera den kärna av hälso- och sjukvård som skulle ingå i den allmänt finansierade hälso- och sjukvården. Den etiska utgångspunkten för prioriteringsarbetet presenterades i rapporten "The Best of Health 2".

Enligt rapporten ska de behandlingar prioriteras som har klar nytta, är värda pengarna, är rättvisa och är förenliga med samhällets värderingar. Först och främst ska man prioritera behandlingar som man genom forskning och annan dokumentation vet har större positiva än negativa effekter. Man ska också göra en bedömning av behandlingars kostnadseffektivitet. För varje enskild behandling som används måste man också fråga sig om det är rättvist att använda pengarna på detta sätt istället för på något annat. Till sist ska också allmänhetens värderingar tas i beaktande.

4.6 Storbritannien

För att understödja bedömningar av vilka behandlingar som är mest kostnadseffektiva etablerades år 1999 National Institute for Clinical Excellence (NICE) i Storbritannien. NICE har en självständig ställning inom National Health Service (NHS) för att kunna genomföra sin uppgift att lämna rekommendationer om användning av medicinska metoder och behandling av olika sjukdomsgrupper. Under hösten 2002 inrättade NICE en medborgarpanel för att säkra allmänhetens inflytande på beslutsprocessen. Medborgarpanelen ska ge förslag till NICE på hur man bör hantera frågor som är av värderingskaraktär. Den består av upp till 30 personer med olika ålder, kön, social klass och etnisk bakgrund.

På den lokala nivån har frågor om patientnära prioriteringar börjat diskuteras av kliniska etiska kommittéer (Clinical Ethics Committees). Dessa verkar inom de olika primärvårdsorganisationerna. Än så länge har dock inga etiska principer presenterats av dessa etiska kommittéer. Vissa primärvårdsorganisationer har också etablerat s k prioriteringsfora (priorities forum), som ska ge förslag på hur prioriteringar mellan olika patientgrupper ska ske på den lokala nivån. Oxfordshire Priorities Forum är det forum som kommit längst med sitt

prioriteringsarbete. Man har utvecklat ett etiskt ramverk, som ligger till grund för de beslut man tar (hemsidan för UK Clinical Ethics Network).

NICE's medborgarpanel har bl a diskuterat frågor om bedömning av kliniska behov och om åldersdifferentiering vid bedömningen av behandlingars kostnadseffektivitet. I samband med den första frågan kom panelen fram till att de egenskaper hos sjukdomstillstånd som bör påverka bedömningen av kliniska behov är sådana som avgör tillståndets grad av allvar och nyttan av behandlingen. Man poängterade att någon diskriminering inte får ske på grund av etnisk bakgrund, kön eller bostadsförhållanden. När det gäller åldersdifferentiering menade en majoritet att det är legitimt om risken för sjukdomar eller den kliniska effektiviteten påverkas av ålder. En majoritet motsade sig dock att göra någon åldersdifferentiering med anledning av att olika åldersgrupper ofta har olika sociala roller eller att olika åldersgrupper haft olika möjlighet att uppleva livet.

Oxfordshire Priorities Forum har utvecklat ett etiskt ramverk med tre principer: effektivitet, likabehandling och patientval. Vid beslut om vilka behandlingar eller läkemedel som ska finansieras ska man ta hänsyn till om de har dokumenterad effekt. Man ska också beakta att alla patienter ska behandlas lika oberoende av ålder, kön och social status. Dessutom är det viktigt att uppmärksamma patienters egna val.

4.7 Kanada

Enligt Martin och Singer (Martin och Singer 2003) har det inte formulerats några generella riktlinjer för prioriteringar i Kanada, varken på nationell eller regional nivå. Det är också svårt att presentera en generell bild av de prioriteringar som förekommer inom kanadensisk sjukvård, eftersom prioriteringar görs både på nationell, regional och lokal nivå och med hjälp av ett stort antal olika metoder, processer och tekniker. Prioriteringar äger rum bl a genom ett förhållandevis väl utbyggt system för teknologiutvärdering, analys av kostnadseffektivitet och genom hantering av väntelistor. Det finns ingen nationell myndighet som ansvarar för prioriteringar, utan sådana beslut överlämnas till ledare på regional och lokal nivå.

Ofta har den teoretiska diskussionen och forskningen om prioriteringar istället utgått från begreppet "ansvar för rimlighet". Enligt denna ansats bör grunden för rättvisa prioriteringar vara vissa diskursiva procedurer snarare än universella och substantiella principer. Resultaten av procedurerna kan betecknas som rättvisa om procedurerna uppfyller följande kriterier: offentlighet, relevans, överklagande och reglering. I en generell genomgång av den kanadensiska

vården kommer Martin och Singer till slutsatsen att dessa fyra villkor sällan uppfylls.

4.8 Andra länders principer och riktlinjer

När det gäller de länder som formulerat nationella etiska riktlinjer och principer för prioriteringar, d v s Norge, Danmark, Finland, Nederländerna och Nya Zeeland, finns det inbördes stora likheter. I samtliga fall utgör behov eller allvarlighetsgrad en central prioriteringsprincip.

Även en behandlings nytta eller verkan utgör en viktig grund för prioriteringar i de olika länderna. Enligt de norska, danska, finska, nederländska och nyzeeländska utredningarna bör behandlingar med dokumenterad nytta prioriteras. I samtliga av de ovannämnda utredningarna framställs också kostnadseffektivitet som en viktig prioriteringsprincip. Man bör välja de behandlingar som ger störst effekt i förhållande till kostnaden. Att principerna om allvarlighetsgrad, nytta och kostnadseffektivitet återfinns hos samtliga länder bör kanske tolkas som att de uppfattas som grundläggande och självklara utgångspunkter för prioriteringar. En annan förklaring kan vara att författarna till de olika rapporterna naturligtvis känt till vad som presenterats i andra länder.

En annan central utgångspunkt för prioriteringar är rättvisa eller likabehandling. I den senaste norska utredningen (NOU 1997:18) framhålls att om en viss patient erbjuds en hälsotjänst, bör alla patienter i samma situation ges samma erbjudande. Synen är densamma i Danmark och Finland där personer i samma situation ska ges lika tillgång till hälso- och sjukvårdens utbud.

I vissa av utredningarna beskrivs även egenansvar som en grund för prioriteringar. I den nederländska rapporten menar författarna att de behandlingar som patienterna själva kan genomföra kan uteslutas ur baspaketet. I den senaste norska utredningen behandlas även hur avvägningar mellan olika prioriteringsprinciper bör göras. Den tar avstånd från en strikt rangordning mellan principerna om allvarlighetsgrad, förväntad nytta och kostnadseffektivitet. Man menar att det inte är rimligt att i alla lägen prioritera de mest sjuka oavsett behandlingens nytta. Det skulle innebära för stora försakelser för dem som har mindre allvarliga besvär, men som skulle kunna bli väsentligt bättre av en behandling. Inte heller kan någon strikt rangordning mellan allvarlighetsgrad och kostnadseffektivitet göras.

Det finns också stora likheter mellan beskrivningarna av de kriterier som *inte* bör utgöra någon grund för prioriteringar. De norska, danska, finska, nederländska och nyzeeländska rapporterna är generellt sett skeptiska till

prioriteringar på grundval av ålder. De menar att ålder endast kan vara ett relevant kriterium vid vissa tillfällen vid prioriteringar på den kliniska nivån, exempelvis då patienter p g a ålderssvaghet inte kan tillgodogöra sig en behandling. Enligt de norska, danska, finska och nederländska rapporterna är det även problematiskt att nedprioritera patienter p g a att de har en hälsofarlig livsstil. En sådan nedprioritering kan endast vara rimlig då en förändring av livsstilen är nödvändig för att behandlingen ska kunna få effekt.

Liksom de olika ländernas rapporter beskriver NICE:s medborgarpanel sjukdomars allvarlighetsgrad och nyttan av behandlingar som viktiga utgångspunkter för prioriteringar. Vidare menar man att åldersdifferentiering kan vara rimlig då ålder påverkar risken att få en sjukdom eller effektiviteten av en behandling. Behandlingars nytta är en betydelsefull grund för prioriteringar också enligt det etiska ramverk, som etablerats av Oxfordshire Priorities Forum. I detta ramverk återfinns också principen om likabehandling.

4.9 En jämförelse mellan de svenska principerna och övriga länders

Människovärdesprincipen som finns i den svenska utredningen motsvaras av likabehandlingsprincipen i Danmark, Finland och Norge. Egenansvar eller personligt ansvar som förekommer i den nederländska rapporten finns inte i den svenska etiska plattformen. Till skillnad från den svenska utredningen är de olika prioriteringsprinciperna inte strikt rangordnade i de andra ländernas rapporter. Den norska utredningen tar dessutom uttryckligen avstånd från att en sådan strikt rangordning bör göras.

Det finns också stora likheter mellan den svenska prioriteringsutredningen och övriga länder när det gäller beskrivningen av vad som *inte* bör utgöra en grund för prioriteringar. I det svenska betänkandet tar man särskilt avstånd från att patienter med *hög ålder* bortprioriteras. Enligt utredningen är det dock nödvändigt att ta hänsyn till vilka medicinska åtgärder äldre patienter kan tolerera och tillgodogöra sig. (Socialdepartementet 1995) En liknande inställning till prioriteringar på grund av ålder återfinns i de norska, danska, finska, nederländska och nyzeeländska rapporterna samt i de riktlinjer som presenterats av NICE:s medborgarpanel i Storbritannien.

Likaså menar den svenska utredningen att de som har *självförvållade skador* inte heller bör utsättas för negativ särbehandling. Som skäl anges bl a att det kan vara svårt att avgöra i vilken utsträckning vissa sjukdomar är orsakade av ärftliga faktorer eller av en viss livsstil. Man menar också att vissa skadliga beteenden såsom drogmissbruk ofta förvärras relativt tidigt i livet och är mer frekventa bland individer med låg utbildning och social status. När det gäller

självförvållade skador finns ett liknande resonemang i Danmark, Finland, Nederländerna och Norge.

Till skillnad från övriga länder förekommer inte nytta eller verkan som en uttrycklig princip i den svenska utredningen. Något som är specifikt för den svenska utredningen är dock att man tar avstånd från *nyttoprincipen*, d v s att de åtgärder som gör störst nytta för flest människor ska väljas. Enligt den svenska utredningen ska man exempelvis inte prioritera lindriga besvär högt, även de som kostar lite att behandla. (Socialdepartementet 1995)

En av de viktigaste skillnaderna mellan de svenska riktlinjerna och övriga länders är att de svenska förordar en strikt rangordning mellan de olika prioriteringsprinciperna. Debatten i andra länder visar att det kan vara problematiskt med en sådan strikt rangordning mellan behovs- solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. I den senaste norska utredningen sägs det exempelvis att det leder till orimliga försakelser för dem som är lindrigt sjuka och kan bli väsentligt bättre av en behandling om man alltid ska prioritera de svårast sjuka oberoende av behandlingens nytta.

4.9.1 Slutsatser

- De tre principerna för prioriteringar som riksdagen beslutat om förekommer flitigt även i andra länders riktlinjer.
- Till skillnad från den svenska utredningen är de olika prioriteringsprinciperna inte strikt rangordnade i de andra ländernas rapporter. Den norska rapporten tar dessutom uttryckligen avstånd från att en sådan strikt rangordning bör göras.
- Även en behandlings nytta eller verkan utgör en viktig grund för prioriteringar i de olika länderna. Något som är specifikt för den svenska utredningen är dock att man tar avstånd från *nyttoprincipen*, d v s att de åtgärder som ger störst samlad nytta bör väljas.
- Det finns stora likheter mellan den svenska utredningen och övriga länders vad gäller beskrivningen av vad som *inte* bör utgöra en grund för prioriteringar.
- I vissa av utredningarna beskrivs även egenansvar som en grund för prioriteringar. Den nederländska rapporten menar att de behandlingar som patienterna själva kan ombesörja kan uteslutas ur den offentliga vården.

5. FÖRSLAG TILL FÖRÄNDRINGAR AV PRINCIPERNA FÖR PRIORITERINGAR

5.1 Människovärdesprincipen

Idén om människors lika värde har som vi sett ovan en stark förankring både nationellt och internationellt. Den kommer till uttryck i den svenska grundlagen och i FN:s deklaration av de mänskliga rättigheterna. Idén har kommit att få ett starkt symboliskt värde. Den antyder att människor bör behandlas med respekt och med utgångspunkt i en humanistisk människosyn. Den antyder också att människor inte får diskrimineras eller särbehandlas utan legitima anledningar. Det är lätt att förstå enigheten om, och den stora uppslutningen kring, de grundläggande värderingar som kommer till uttryck i idén om människors lika värde. För att ge tillräcklig vägledning vid beslut om resursfördelning måste dock idén preciseras. Detta medför sannolikt att enigheten minskar. Vad följer av att alla människor har lika värde eller att de bör behandlas med respekt i en situation där alla inte kan få sina vårdbehov åtgärdade fullt ut och någon form av särbehandling blir nödvändig? Vad kan utgöra etiskt försvarbara skäl för särbehandling som samtidigt är förenlig med idén om människors lika värde?

5.1.1 Utredningens tolkning av människovärdesprincipen

Prioriteringsutredningens tolkning av människovärdesprincipen innebär att alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället. Uttrycket ”samma rätt” är ett ofullständigt uttryck och kräver en fullständig formulering för att bli vägledande. Människor har inte bara samma rätt. Rättigheten innebär också rätt till något. Frågan blir då – samma rätt till vad? Prioriteringsutredningens svar är: samma rätt att

- få sitt vårdbehov bedömt
- få sitt vårdbehov åtgärdat i relation till sjukdomens/skadans svårighetsgrad.

Utredningen föreslår dessutom en precisering av principen. Vi bör inte utgå från personliga egenskaper som begåvning, ålder eller kön. Vi bör heller inte utgå från ekonomisk förmåga eller från funktioner i samhället som social ställning eller socialt ansvar.

I en situation av knappa resurser är det inte praktiskt möjligt för hälso- och sjukvården att strikt leva upp till kravet att alla människor har samma rätt – eftersom alla inte kan få sina behov åtgärdade fullt ut. Människor måste då behandlas olika. Enligt utredningen utgör behovets storlek ett etiskt försvarbart skäl för särbehandling – människor med större behov bör gå före människor med mindre behov. Behovets storlek bör bedömas efter *sjukdomens eller skadans*

svårighetsgrad. Att behovet har sin grund i sjukdom och skada utgör med andra ord ett etiskt försvarbart skäl för särbehandling, enligt utredningen.

Tanken att människor inte bör särbehandlas (positivt eller negativt) enbart på grund av personliga egenskaper eller funktioner i samhället är vanligt förekommande i vår kultur. Det är därför lätt att nå enighet om att behovets storlek bör utgöra en viktig grund för resursfördelning. Däremot minskar förmodligen enigheten vid precisering av behovsprincipen med avseende på hur storleken ska bedömas. Utredningens förslag innebär, som nämntes tidigare, att behovets storlek ska bedömas efter *sjukdomens eller skadans* svårighetsgrad. Lidande som inte har sådana orsaker (t ex ofrivillig barnlöshet eller estetiskt stigmatiserande utseende), och som endast kan åtgärdas av hälso- och sjukvården, innebär med automatik ett lägre vårdbehov oavsett hur svårt lidandet är.

Varken i utredningen eller i den efterföljande propositionen ges några förklaringar till varför det skulle vara förenligt med människovärdesprincipen att särbehandla människor utifrån vad som är *orsak* till deras lidande. Ett alternativ som vi anser bör övervägas innebär särbehandling utifrån *graden* av lidande. Det kommer då att sakna betydelse om sjukdom eller skada är orsak till lidandet. Lidandets svårighetsgrad kommer att vara avgörande samt förekomsten av verksamma åtgärder.

Nedan följer ett alternativt förslag till precisering av människovärdesprincipen som anger andra etiskt försvarbara skäl för att behandla människor olika.

5.1.2 Förslag till alternativ tolkning av människovärdesprincipen

Människors lika värde utgör utgångspunkten även i den alternativa tolkningen. Alla människor har ett egenvärde och de har *samma* egenvärde. Däremot är det trivialt att människor är mer eller mindre värdefulla för samhället, på arbetsmarknaden eller för andra människor. Några människor har nyckelpositioner i samhället och är därmed mera värdefulla i dessa avseenden. Skillnader i inkomst kan vara ett utslag av att människor anses olika värdefulla på arbetsmarknaden. För föräldrar är de egna barnen mer värdefulla än andras barn. *Människovärdet* är dock kopplat endast till egenskapen att vara människa och eftersom vi är människor till samma grad har ingen människa ett högre människovärde än någon annan.

Vi menar att idén om människors lika värde bör komma till uttryck i form av en generell handlingsprincip och i ett generellt förhållningssätt till människor. I likhet med Prioriteringsutredningen kommer uttrycket ”lika värde” att tolkas som ”samma rätt”. Däremot kommer uttrycket ”samma rätt” att ges en alternativ tolkning med avseende på *vad* rättigheten avser.

Handlingsprincip: *Människovärdesprincipen innebär att alla människor har samma rätt till vad som är nödvändigt för att leva ett gott liv.*

De förutsättningar som avses här kan vara av skilda slag. Det kan t ex handla om materiella förutsättningar som inkomst och bostad, det kan handla om utbildning eller kunskap, eller om uppfostran eller hälsa.

Den generella handlingsprincip som följer av den alternativa tolkningen av människovärdesprincipen innebär – uttryckt i termer av skyldigheter – att samhället, hälso- och sjukvården eller människor i allmänhet har skyldighet att respektera denna rättighet. Principen är generell och är applicerbar på alla tänkbara mänskliga aktörer. För att ge vägledning avseende beslut inom offentlig verksamhet måste den operationaliseras för att anpassas till olika områden och aktörer. Operationaliseringen kan då komma att se olika ut. Det är t ex inte meningen att hälso- och sjukvården ska skapa eller påverka alla förutsättningar. Hälso- och sjukvården bör endast påverka det som den har kompetens att påverka. Den bör i första hand vara fokuserad på hälso- eller livskvalitetskomponenten i ett gott liv. Detta kommer att utvecklas i senare avsnitt, dels om vårdens mål och dels om vad som avses med ett gott liv.

Här förespråkas också ett generellt förhållningssätt mellan människor. Respekt för människovärdet innebär att vi bör respektera människors värdighet. Vi bör visa respekt för människors integritet. Detta i sin tur innebär bl a att vi i utgångsläget bör betrakta människor som kapabla agenter som kan ta ansvar för sina handlingar. Det handlar här om att visa respekt genom att inta en viss attityd. Vi bör undvika att t ex betrakta människor som viljelösa offer. Ett vanligt sätt att inte respektera människors integritet är att ”viktimisera” dem – att t ex förklara deras situation endast utifrån externa orsaker. Det är självklart så att många människor drabbas av yttre eller inre omständigheter som de inte kan tillskrivas ett ansvar för – t ex olyckor och genetisk disposition. Viktimiseringen innebär att automatiskt frånskriva människor ett ansvar för sin besvärliga situation utan närmare kännedom om förhållandena.

Generellt förhållningssätt: *Människovärdesprincipen innebär samma rätt till respekt för sin värdighet.*

Det generella förhållningssättet innebär att människor i utgångsläget betraktas som autonoma individer utifrån de individuella förutsättningarna, d v s med förmåga till olika grader av ansvar. Individer betraktas som fria och kapabla människor som har att ta ansvar för konsekvenserna av sitt handlande utifrån sina individuella förutsättningar.

Vid beslut om resursfördelning innebär det generella förhållningssättet att vi bör tillämpa en ansvarsprincip. En sådan princip innebär att individen har att ta ansvar för sin situation, dels med avseende på sin hälsa och dels med avseende på sin vård (en ansvarsprincip diskuteras senare).

5.1.3 Operationalisering av människovärdesprincipen som handlingsprincip

Den precisering av människovärdesprincipen som vi föreslår innebär att människor har samma rätt till förutsättningar för att leva ett gott liv. Det betyder att samhället, hälso- och sjukvården eller andra institutioner har skyldighet att skapa sådana förutsättningar. För att mer precist ange vilka skyldigheter det blir fråga om måste begreppet ”gott liv” definieras samt betydelsen av att alla har *samma* rätt.

Begreppet gott liv

Med ett gott liv menas här ett optimalt långt liv med en rimlig grad av livskvalitet och respekterad integritet. Begreppet ”gott liv” innehåller således tre fundamentala komponenter – *livslängd*, *livskvalitet* samt *integritet*. Ett gott liv varierar med andra ord med graden av längd, kvalitet och integritet.

Livslängden varierar mellan människor och påverkas av en rad faktorer. Några av dessa kan vi påverka, andra inte. Hur gott livet har varit påverkas dock inte av vad som förkortat det. Endast längden har betydelse om de andra komponenterna är konstanta. Den andra fundamentala komponenten rör personens livskvalitet. Ett liv med låg livskvalitet innebär ett mindre gott liv, allt annat lika. Med ”livskvalitet” avses här kombinationen av levnadsvillkor och välbefinnande. Levnadsvillkoren utgörs av hälsomässiga, psykologiska, sociala eller materiella villkor medan välbefinnande rör ett psykologiskt tillstånd hos individen. Det handlar om hur personen mår eller känner sig. Levnadsvillkor och välbefinnande följs ofta åt – bra levnadsvillkor genererar ofta högt välbefinnande. Men de två komponenterna kan också gå i skilda riktningar. En person kan t ex ha bra levnadsvillkor men ändå ha lågt välbefinnande. Bedömningen av livskvalitet måste därför ta hänsyn till bägge komponenterna. Dock inte på så sätt att de kombineras matematiskt utan genom en avvägning mellan dem.

Den tredje komponenten i begreppet ”gott liv” rör personens integritet. Ju högre grad av integritet i en persons liv, desto bättre är personens liv. En persons integritet påverkas dels av andra människor och dels av personens själv. Vi kan kränka en persons integritet genom att inte behandla personen som en självständig och kapabel individ. Att behandla en normalbegåvad vuxen person som ett litet barn är ett exempel på kränkning och därmed reduktion av personens integritet. Ett annat exempel utgör bristande respekt för individens

autonomi som kan ske dels genom att undanhålla eller förvränga viktig information och dels genom att manipulera eller tvinga personen till visst beteende.

Vi kan även påverka vår integritet genom vårt eget beteende. Vi talar ibland om att en person uppträder med hög integritet. Det kan då t ex handla om någon som inte ger efter för otillbörliga påtryckningar. Hög grad av integritet kännetecknas ofta av att personen avstår ifrån personlig vinning till förmån för andra värden. Moralisk integritet innebär t ex att individen sätter moralisk handling före den personliga nyttan. Hög grad av integritet förknippas vanligtvis med dygder som ärlighet, trofasthet och rättvisa.

Vid bedömning av graden av gott liv kommer inte de tre komponenterna livslängd, livskvalitet och integritet att slås samman i ett gemensamt mått. Vi får med andra ord inget enhetligt eller indexliknande mått på ett gott liv. I stället kan vi tala om olika aspekter av gott liv. En person som avlider i tidig ålder kan ha levt ett gott liv med avseende på livskvalitet och integritet men inte med avseende på livslängd.

Vad menas med samma förutsättningar för ett gott liv?

Vad som utgör förutsättningar för ett gott liv varierar från individ till individ beroende på att olika individer har olika intressen. En del förutsättningar kan vi inte påverka medan andra förutsättningar kan påverkas av t ex hälso- och sjukvården. En del individer har genetiska förutsättningar för att leva ett långt liv – andra inte. Till förutsättningarna som kan påverkas hör t ex materiella och ekonomiska förutsättningar. Hälso- och sjukvården kan påverka människors hälsa genom t ex förebyggande, botande eller rehabiliterande verksamhet. Även vad som i det enskilda fallet skapar integritet kommer att variera med individens föreställningar. För en del människor är det t ex viktigare än för andra att bli behandlad som en självständig individ. Denna individualisering medför att en och samma typ av förutsättning (viss utbildning, vissa materiella villkor, etc) kan ge olika bidrag till ett gott liv. Med uttrycket ”samma förutsättningar för ett gott liv” avses med andra ord inte identiska förutsättningar utan de förutsättningar som krävs för ett gott liv i de enskilda fallen.

Idén om rätt till *samma* förutsättningar för ett gott liv rymmer en jämlikhetsaspekt. Jämlikheten rör då inte förutsättningarna i sig utan nivån på det goda livet. Idealet är att alla människor kan uppnå en maximal nivå på det goda livet. Eftersom detta inte är möjligt handlar det om en optimal nivå. Vi skulle därför kunna ge handlingsprincipen en alternativ formulering: alla människor har samma rätt till vad som är nödvändigt för att uppnå sin optimala grad av ett gott liv.

5.1.4 Människovärdesprincipens vägledande funktion vid beslut om resursfördelning

Människovärdesprincipen anger även i denna alternativa tolkning vad vi inte bör ta hänsyn till vid fördelning av knappa resurser. Vi bör inte ta hänsyn till personliga egenskaper, som t ex kronologisk ålder. Däremot bör vi ta hänsyn till biologisk ålder och på så sätt att vi undviker att skada patienter som på grund av svaga fysiska resurser inte bedöms klara av ett medicinskt ingrepp. Men det kan ändå ibland vara praktiskt att använda kronologisk ålder på gruppnivå som en indikator på biologisk ålder.

Jämlikhetsaspekten i begreppet ”samma rätt till förutsättningar för ett gott liv” innebär att t ex hälso- och sjukvården är skyldig att bidra till att alla människor så långt möjligt får möjlighet att leva ett gott liv. Tillämpningen av människovärdesprincipen kan då få konsekvensen att en ung person som riskerar att gå miste om möjligheten till ett gott liv på grund av t ex sjukdom eller skada kommer att rangordnas före den som redan har levt ett gott liv. Konsekvenserna är likartade jämfört med dem som skulle uppstå vid en prioritering efter kronologisk ålder. Men tillämpningen baseras inte på en värdering av ålder, grad av hälsovinster eller samhällsnytta utan på kravet om jämlika möjligheter att leva ett gott liv. Ovanstående rangordning mellan ung och gammal kan även få stöd av idén om solidaritet. Enligt denna idé bör människor visa solidaritet med varandra. I en situation där ingen av de andra principerna ger vägledning verkar det mer rimligt att den äldre visar solidaritet med den yngre, och drar sig tillbaka, än det motsatta.

Enligt människovärdesprincipen bör vi heller inte ta hänsyn till funktioner i allmänhet i samhället vid resursfördelning. Men däremot kan det vara förenligt med principen att i särskilda situationer ta hänsyn till att människor har alldeles speciella funktioner som rör hjälpen till andra människor. Vid t ex en hotande influensaepidemi är det förenligt med människovärdesprincipen att prioritera människor som på olika sätt har till uppgift att *hjälpa andra människor*. Att t ex ge vaccin till sjukvårdspersonal kan ses som ett sätt att möjliggöra för vårdpersonal att behålla hälsan och på så sätt kunna fortsätta erbjuda vård till patienter som insjuknar i influensa.

Människovärdesprincipen anger dessutom mål för hälso- och sjukvården. I denna rapport kommer operationaliseringen av människovärdesprincipen att ske i termer av de skyldigheter som rätten till förutsättningar för ett gott liv genererar.

En första operationalisering av den generella handlingsprincipen kan ske i termer av begränsning av skyldigheterna. Alla samhällets resurser bör inte tilldelas hälso- och sjukvården även om detta skulle krävas för att tillgodose alla

vårdbehov. Även andra sektorer måste försäkras resurser för att de ska kunna bidra till förutsättningar för ett gott liv. Dessutom får inte kraven på den enskilde att bidra till andra människors förutsättningar bli så höga att det inverkar menligt på individens egna möjligheter att skapa förutsättningar för ett gott liv.

Människovärdesprincipen anger också hälso- och sjukvårdens uppgift. Denna kommer här att beskrivas i termer av de två komponenterna mål respektive domän. Målet anger *vad* som ska uppnås, *hur mycket* samt *när* det ska uppnås. Domänen å andra sidan handlar om medel eller typer av handlingar för att realisera målet (se avsnittet om målbegreppet). Flera institutioner i samhället förutom hälso- och sjukvård, som t ex skola och social omsorg, har som mål (enligt människovärdesprincipen) att skapa förutsättningar för ett gott liv. De verkar dock inom olika domäner beroende på skilda typer av verksamheter. Domänen definieras av den samlade kompetensen inom varje institution. Hälso- och sjukvårdens domän kommer då att avgränsas av dess kompetens i relation till andra aktörer. Den mest kostnadseffektiva åtgärden bör användas för att åtgärda behov oavsett vilken samhällslig institution det handlar om. Hälso- och sjukvårdens skyldigheter blir därför att bidra till ett gott liv genom att använda sin kompetens på ett kostnadseffektivt sätt. Med andra ord kommer en domäns gränser att variera med kostnadseffektiviteten hos ingående handlingar.

Resonemanget leder fram till en preciserad handlingsprincip och ett operationellt mål för hälso- och sjukvården.

Preciserad handlingsprincip: *Hälso- och sjukvården är skyldig att på ett likvärdigt och kostnadseffektivt sätt bidra med vad människor behöver för att leva ett gott liv.*

Operationaliserat mål för hälso- och sjukvården: *bekämpa ohälsa eller låg livskvalitet.*

5.1.5 Avslutande kommentarer till människovärdesprincipen

Människovärdesprincipen avser alla människor – även flyktingar eller illegala immigranter. Det strider alltså mot människovärdesprincipen att neka dessa grupper att få tillgång till vård efter behov.

Skyldigheten att på ett likvärdigt sätt bidra till förutsättningar för ett värdigt liv innebär att åldersprioriteringar inte får förekomma. Det skulle strida mot människovärdesprincipen att ta hänsyn till kronologisk ålder vid prioritering och ransonering. Däremot bör hänsyn tas till biologisk ålder eftersom den rör individens förmåga att *klara av eller ha nytta av en åtgärd*. Det skulle strida mot människovärdesprincipen att utsätta patienter för alltför stora risker rörande de hälsomässiga förutsättningarna för att leva ett gott liv.

Tillämpningen av människovärdesprincipen innebär en betoning av den förebyggande verksamheten för att på så sätt underlätta för människor att utöva sitt ansvar för sin hälsa och vård. Principen innebär inte en skyldighet att skapa ett gott liv, utan *förutsättningar* för ett sådant liv. Det kommer sedan an på individens eget ansvar att förvalta dessa förutsättningar. Förutsättningarna kan handla om information och kunskap rörande riskfaktorer eller friskfaktorer avseende ohälsa respektive hälsa. Men det kan också handla om att förbättra eller hindra försämring av allmänna levnadsvillkor (t ex inkomst, arbete, boende, sociala relationer). Vad som exakt utgör hälso- och sjukvårdens domän vid det förebyggande arbetet blir beroende i vilka avseende den kan tillhandahålla de mest kostnadseffektiva åtgärderna. Ofta kräver den förebyggande verksamheten samverkan mellan flera olika aktörer på bred front för att vara lyckosam.

I det svåra valet mellan t ex förebyggande, kurativ och rehabiliterande verksamhet ger inte människovärdesprincipen som handlingsprincip tillräcklig vägledning. Att skapa förutsättningar för ett gott liv innebär å ena sidan att förebygga ett dåligt liv. Men det innebär också å andra sidan att återställa ett liv som t ex på grund av ohälsa kommit att bli ett mindre gott liv. Detta innebär att hälso- och sjukvården, och andra institutioner, måste avsätta resurser för samtliga dessa områdena.

Människovärdesprincipen innebär också ett förhållningssätt där andra människor i utgångsläget betraktas som autonoma individer. De anses kapabla, efter individuell förmåga, att ta ansvar för sitt eget liv. Detta förhållningssätt utgör incitament för att ge hög prioritet åt den förebyggande verksamheten – förutsatt att det finns verk samma metoder. För att människor ska kunna ta detta ansvar krävs att de har t ex kunskaps- och miljömässiga förutsättningar. Att från samhällets sida undanhålla viktig kunskap eller medvetet avstå från att förbättra levnadsvillkoren bidrar inte till att skapa förutsättningar för ett gott liv.

Vi föreslår att människovärdesprincipen ges följande allmänna formulering: *Alla människor har samma rätt till vad som är nödvändigt för ett gott liv samt respekt för sin värdighet.*

Vi föreslår också en preciserad handlingsprincip samt ett operationaliserat mål för hälso- och sjukvården: *Hälso- och sjukvården är skyldig att på ett likvärdigt och kostnadseffektivt sätt bidra med vad människor behöver för att leva ett gott liv. Det operationella målet för hälso- och sjukvården är att bekämpa ohälsa eller låg livskvalitet.*

Vad människovärdesprincipen i denna modifierade tolkning har gemensamt med prioriteringsutredningens tolkning berör hänsyn till personliga egenskaper och funktioner i samhället. Vi bör enligt bägge alternativa tolkningarna inte ta hänsyn till dessa faktorer vid fördelning av resurser inom hälso- och sjukvården. Den tolkning av människovärdesprincipen som kommer till uttryck i denna rapport skiljer sig dock från den tidigare tolkningen på följande punkter:

- Principen anger mer exakt vad människor har rätt till, nämligen samma förutsättningar för att leva ett gott liv.
- Principen anger mål och uppgift för hälso- och sjukvården.
- Principen anger ett generellt förhållningssätt – vi bör respektera människors värdighet genom att visa respekt för människors integritet. Detta i sin tur innebär bl. a att vi i utgångsläget bör betrakta människor som kapabla agenter som kan ta ansvar för sina handlingar.
- Principen betonar den förebyggande verksamhetens uppgift att öka möjligheterna för människor att utöva ansvaret för sin hälsa och vård.

5.2. Hälso- och sjukvårdens uppgift

Hälso- och sjukvårdens uppgift har betydelse för precisering av både behovsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Att ha ett behov innebär inte enbart att behöva *något* utan även att behöva detta något för *någonting*. Vi behöver förebyggande insatser för att minska risken för ohälsa. Vi behöver sjukvård för att uppnå hälsa. Behovsbegreppets struktur innebär att det vi behöver, behöver vi för att uppnå ett mål. Detta mål har en avgörande betydelse vid bedömning av behov. För att kunna precisera behovsprincipen behöver vi svar på frågan vad vården närmare bestämt behövs för.

Att bedöma en åtgärds effekt innebär ett val av effektmått. Utgångspunkten i detta förslag är att effektmåttet bör väljas i relation hälso- och sjukvårdens mål. Ju bättre uppfyllande av målet desto högre grad effektivitet hos åtgärden.

5.2.1 Målbegreppet

Ett mål kan betraktas och beskrivas i tre dimensioner - kvalitativt, kvantitativt och temporalt. Den kvalitativa dimensionen berör *vad* det är som ska uppnås. Denna dimension är vanligast förekommande i målbeskrivningarna. Förslag som frihet från sjukdom, hälsa eller livskvalitet kan utgöra exempel på målbeskrivningar i den kvalitativa dimensionen.

Målets kvantitativa dimension berör *hur mycket* som ska uppnås av det som utgör den kvalitativa dimensionen. Den kan t ex beröra hur hög grad av hälsa (om hälsa utgör den kvalitativa dimensionen) som individerna bör ha (full hälsa, optimal hälsa eller ett tröskelvärde på hälsa), hur länge de bör befinna sig i det

kvalitativa tillståndet (t ex hela livet eller enbart arbetslivet) samt hur detta tillstånd är fördelat mellan individerna (t ex hälsans fördelning i befolkningen). Den temporala dimensionen berör *inom vilken tid* målet ska uppnås. Vi kan här tala om t ex omedelbara, medellånga och långsiktiga mål.

En hierarkisk målstruktur

I komplexa organisationer är det vanligt att mål förekommer i hierarkiska strukturer. Det handlar då om mål som står i olika former av relationer till varandra. Vi ska i detta avsnitt beröra distinktioner mellan finalt mål, operationellt mål, samt domän.

Anledningarna till att vi försöker uppnå ett mål kan variera. Vi kan försöka uppnå mål för deras egen skull eller för att uppnå andra mål. Ibland kan vi få en sekvens av mål som innehåller en hierarkisk ordning. Det mål vi försöker uppnå för dess egen skull kommer att benämnas *finalt mål*. Det mål vi försöker uppnå i avsikt att nå ett annat mål kommer att kallas *operationellt mål*.

Många processer inom vård och omsorg inkluderar någon form av handlingsplan. En sådan plan kan innehålla flera operationella mål förutom det finala målet. Finalt mål, operationellt mål, och vad som kommer att kallas verksamhetens domän utgör komponenter i en sammanhängande målstruktur.

Skillnaden mellan mål och domän

En verksamhets domän är relaterad till verksamhetens mål men den berör i huvudsak handlingsområdet eller handlingsvägarna för att uppnå målet. Skillnaden mellan mål och domän kan illustreras med ett exempel från ett lands försvarsområde. Armén, flygvapnet och flottan har alla som mål att försvara landet. De har dock olika domäner och olika operationella mål. Armén försvarar landet på marken, flottan försvarar landet till sjöss och flygvapnet försvarar landet i luften. Domänen utgör dock inte en geografisk avgränsning utan avgränsas av handlingstyper eller handlingsområde. Aktörernas speciella kompetens avgör vilket område det är rationellt att operera inom.

På samma sätt kan domänerna hos skilda sjukvårdprofessioner involverade i vård och omsorg avgränsas av den rationella användningen av respektive professions kompetens. Politiker, administratörer och verksamma inom vård och omsorg kan alla ha individens hälsa som mål för sina handlingar. Men eftersom deras kompetens skiljer sig åt är det rationellt att använda olika vägar till målet. Politikern kan fokusera på ekonomiska villkor, administratören på organisatoriska aspekter och sjukvårdspersonalen på olika behandlingsmetoder eller insatser, för att ta några enkla exempel.

En domän är inte enbart relaterad till ett finalt mål utan också, och i första hand, till ett operationellt mål. De mål vi här talar om berör tillstånd som vi bör eller vill uppnå. I vissa situationer är det fråga om att uppnå ett mål för dess egen skull. Detta mål benämndes *finalt mål*. För att uppnå det finala målet kan det krävas ett flertal handlingar i flera domäner. Och genom att utföra alla handlingar i en enskild domän kan ett tillstånd uppnås som endast delvis utgör det finala målet. I en sådan situation krävs det att alla handlingar i samtliga domäner blir utförda för att det finala målet ska uppnås till fullo. Det tillstånd som har uppnåtts genom att utföra alla handlingar inom en enskild domän kallas det *operationella målet*. Antag att hälsoupplýsning utgör huvuddelen av en viss hälsoprofessionens domän. Professionen kommer då att bidra till att realisera det finala målet genom att operera i denna domän. Det operationella målet i detta fall är, enkelt uttryckt, kunskap om hälsa.

5.2.2 Hälsa- och sjukvårdens mål, domän och uppgift

Utgångspunkten i denna rapport är att hälso- och sjukvårdens mål bör vara etiskt grundade. Människovärdesprincipen är den etiska princip som anger både mål och uppgift. Principen innebär att alla människor har samma rätt till förutsättningar för ett gott liv. Det finala målet blir då samma förutsättningar för ett gott liv. Det finala målet ska realiseras genom att hälso- och sjukvården använder sin kompetens på ett kostnadseffektivt sätt. Detta krav ger dels domän, (medicinska metoder, omvårdnad, etc) dels operationellt mål (att bekämpa ohälsa eller låg livskvalitet). Tillsammans ger domän och operationellt mål hälso- och sjukvårdens uppgift. Vi föreslår följande mål, domän och uppgift för hälso- och sjukvården:

Hälso- och sjukvårdens finala mål: *bidra till att skapa samma förutsättningar för ett gott liv.*

Operationellt mål: *bekämpa ohälsa eller låg livskvalitet, vilket även inkluderar utjämnande av olikheter i hälsa eller livskvalitet.*

Hälso- och sjukvårdens domän: *med kostnadseffektiva medel utifrån lämplig kompetens bekämpa ohälsa eller låg livskvalitet.*

Uppgift: *att utifrån sin samlade kompetens på ett likvärdigt och kostnadseffektivt sätt förebygga, utreda, behandla, återställa samt lindra effekterna av ohälsa för att människan ska kunna leva ett gott liv.*

5.3 Begreppet hälsa

Hälsa respektive livskvalitet utgör det operationella målet för hälso- och sjukvården. Det betyder att både begreppen ”behov” och ”effektivitet” definieras i relation till detta operationella mål. Åtgärden behövs för att återställa eller behålla hälsa respektive livskvalitet. Effekten av en åtgärd bör bedömas i relation till uppnådd grad av hälsa eller livskvalitet. För att precisera det operationella målet kan det därför vara lämpligt att ge en kort introduktion till framför allt begreppet hälsa. (För en introduktion till begreppet ”livskvalitet” se under begreppet ”gott liv.”)

Det finns flera sätt att analysera begreppet ”hälsa”. I grova drag kan hälsoteoretikerna indelas i två grupper. Den ena gruppen analyserar begreppet ”hälsa” i termer av frånvaro av sjukdom, medan den andra gruppen analyserar begreppet ”hälsa” i termer av handlingsförmåga.

5.3.1 Sjukdomsbaserat hälsobegrepp

I den amerikanske medicinfilosofen Christofer Boorses karakterisering av sjukdom utgör subnormalitet ett nyckelord. En sjukdom är något som förhindrar normalfunktionen hos något organ eller organfunktion. Tecknet på att en sjukdom föreligger är att funktionerna på ett sub normalt sätt avviker från det som är typiskt för arten människa. Normaliteten är här således en statistisk normalitet. (Boorse 1977) Sjukdom är i detta tänkande det grundläggande begreppet. Hälsa karakteriseras sedan i termer av sjukdom. En person är sjuk eller vid ohälsa om han eller hon har minst en sjukdom. Vi har här ett exempel på den välkända tanken att hälsa är frånvaro av sjukdom.

5.3.2 Handlingsbaserade hälsobegrepp

Enligt WHO är hälsa ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och ej endast frånvaro av sjukdom och svaghet”. Vi har här ett hälsobegrepp som vi skulle kunna kalla för *maximalt holistiskt*. Hälsa är enligt detta synsätt något annat än frånvaro av sjukdom. WHO:s hälsobegrepp för oss bort från sjukdomsorienteringen. Å andra sidan för det oss nära upplevelsesidan av den mänskliga tillvaron. I och med att hälsa likställs med välbefinnande tenderar begreppet att bli mycket inklusivt. En person som t ex har låg grad av välbefinnande har då automatiskt (per definition) också låg grad av hälsa.

En nyckelterm hos de hälsobegrepp som har sin grund i ett mera begränsat holistiskt perspektiv är handlingsförmåga. Detta faktum är anledningen till uttrycket ”handlingsbaserade hälsobegrepp”. Kännetecknande för detta holistiska synsätt är dess betoning av tre faktorer. För det första att individen som helhet och dess förhållande till sin omgivning är det centrala. Framför allt betonas aktivitetens centrala plats i en människas liv. För det andra att hälsa är

det grundläggande begreppet, och begreppet sjukdom definieras i termer av hälsa; och slutligen för det tredje att hälsa inte är detsamma som välbefinnande utan något som tenderar att bidra till välbefinnande.

Det finns flera varianter av handlingsbaserade hälsobegrepp. (Nordenfelt 1987) Enligt en ofta citerad analys består hälsan i att ha förmåga att utföra det som är viktigt för individen. Mer precist uttryckt innebär hälsa *förmåga att, under standardomständigheter förverkliga sina vitala mål.*

5.3.3 Avslutande kommentarer om hälsobegrepp

Vi föreslår att ett handlingsbaserat hälsobegrepp bör användas som operationellt mål för hälso- och sjukvården.

Vad innebär användningen av ett på handlingsteori baserat hälsobegrepp? Bli det t ex mindre intressant att bekämpa sjukdomar? Nej, självklart inte, och förklaringen är mycket enkel. De allra flesta sjukdomar angriper den basala förmågan hos individen. Oavsett vilka handlingsförmågor som är viktiga för individen kommer därför de allra flesta sjukdomar att innebära en begränsning av dessa förmågor.

Användningen av handlingsbaserade hälsobegrepp kan däremot ställa vissa krav på relationen mellan hälso- och sjukvården och individerna i ett samhälle. Varje individ har en unik uppsättning vitala mål och eftersom de vitala målen bestämmer den enskilda individens hälsovillkor blir begreppet hälsa individrelaterat. Samtidigt får detta inte överdrivas - det finns säkert en stor överensstämmelse mellan människors vitala mål.

Konsekvenser för resursfördelning inom hälso- och sjukvården

Användningen av ett handlingsbaserat hälsobegrepp som mål för hälso- och sjukvården får påtagliga konsekvenser jämfört med om målet utgörs av ett sjukdomsbaserat hälsobegrepp. För det första kommer hälso- och sjukvårdens uppgift att vidgas. Det handlar inte enbart om att bekämpa sjukdom eller skada. Allt som påverkar handlingsförmågan, och som hälso- och sjukvården har verksamma metoder för att åtgärda, kommer att ingå i uppgiften. Det behöver inte automatiskt innebära att all vård som ingår i uppgiften behöver vara subventionerad med statliga medel. För det andra kommer behovsprincipen att preciseras annorlunda. Förbättrad eller bibehållen handlingsförmåga utgör nu behovets mål. Med andra ord: åtgärden behövs för att påverka personens handlingsförmåga. För det tredje påverkar det preciseringen av kostnadseffektivitetsprincipen. Valet av effektmått bör nu ske i relation till påverkan av handlingsförmågan. Ju mer positiv påverkan på handlingsförmågan, desto högre grad av effektivitet hos åtgärden. Med handlingsförmåga avses här inte enbart fysisk förmåga utan även mental förmåga.

Det hälsobegrepp som föreslås i rapporten är ett individrelaterat begrepp. Att ha hälsa för en person innebär att ha förmåga att realisera *sina* mål – ju sämre förmåga desto högre grad av ohälsa. Det betyder att behovets svårighetsgrad inte i sig bedöms efter sjukdomens art, typ av skada eller grad av funktionsnedsättning, utan efter konsekvenserna för personens förmåga att utföra det som är viktigt för personen. En och samma grad av funktionsnedsättning kan således betyda olika grad av svårigheter för olika personer. En lätt nedsättning i rörelseförmågan hos ena handen kan sakna praktisk betydelse för en individ medan den kan medföra svåra konsekvenser för en annan (t ex pianist eller konstnär). I en samhällskultur där lönearbete och egen försörjning anses viktigt kan tillämpningen av ett sådant individrelaterat hälsobegrepp medföra att det blir viktigare för en arbetande person att snabbt få tillbaka sin förmåga jämfört med t ex en ålderspensionär. I så fall bör den arbetande rangordnas före den pensionerade – men inte på grund av samhällsnyttan utan på grund av behovets svårighetsgrad. Vid prioritering på gruppnivå där individuella hänsyn är svåra att ta kan detta innebära att personer som tillhör arbetskraften bör rangordnas före personer som inte gör det.

5.4 Behovsprincipen

I prioriteringsutredningen och den efterföljande propositionen kombineras behovsprincipen och solidaritetsprincipen. Vi föreslår att man överväger att skilja principerna åt. Fördelen med detta är att den konflikt som i vissa fall kan uppstå mellan principerna framträder tydligare. Behovsprincipen kan då få följande formulering:

Resurser bör fördelas efter hälsorelaterat behov och behov med hög svårighetsgrad bör gå före behov med låg svårighetsgrad.

Svårighetsgraden hos behovet bör bedömas efter graden av handlingsförmåga – ju lägre handlingsförmåga desto högre svårighetsgrad.

Formuleringen kräver dock en precisering. Vad innebär det att fördela efter behov? Det handlar dels om definition av behovsbegreppet och dels om rangordning av behov. En viktig fråga är ”för vad behövs vården”. Vi kommer här att anknyta till resonemangen om mål för hälso- och sjukvården.

5.4.1 Begreppet behov

I litteraturen om behov eller begreppet behov framträder två traditioner. I den ena ses behov som en inre spänning eller disequilibrium hos individen. Att ha ett behov enligt denna tradition innebär att befinna sig i ett psykologiskt tillstånd. Det kan handla om individens begär eller motiv. I den andra traditionen ses

behov som något instrumentellt eller målrelaterat. En beskrivande formulering på detta synsätt är ”P behöver X i den utsträckning X är nödvändigt för att realisera ett visst tillstånd eller mål”. Behov som inre spänning är inte tillämpligt inom hälso- och sjukvården eftersom t ex även medvetlösa kan ha behov. Vi kommer här att följa prioriteringsutredningen genom att ansluta till den målrelaterade traditionen. (Liss 2003)

Det målrelaterade behovet är till sin natur en relation, eller ett *gap*, mellan ett aktuellt tillstånd hos individen och en norm som föreskriver något önskvärt eller ett mål. *Det är gapet som utgör själva behovet.* Att någon har ett behov betyder enligt detta synsätt att det hos individen finns ett gap. Detta är någonting som gäller för samtliga typer av behov. Vilka aktuella och önskvärda tillstånd eller mål det är fråga om avgörs av vilka typer av behov som är aktuella i den enskilda situationen. I exemplet med ekonomiskt bidrag rör det sig om ekonomiska tillstånd. I andra sammanhang kan andra tillstånd vara inblandade. Hos en person som t ex svälter och behöver näringstillskott råder ett gap mellan personens aktuella näringstillstånd och önskvärt näringstillstånd.

När det gäller behovet av vård kan vi tala om ett gap mellan ett aktuellt hälsotillstånd och ett önskvärt hälsotillstånd eller mål. Detta gap handlar inte bara om det aktuella tillståndet, hur man mår idag, utan även risken för framtida ohälsa. Det handlar om ett hälsogap eller ett hälsorelaterat behov (se Figur 2). En person som t ex behöver blodtryckssänkande medicin har ett gap mellan aktuellt blodtryck och ett önskvärt blodtryck. Inom omsorgen kan det handla om ett livskvalitetsgap – ett gap mellan aktuell livskvalitet och önskvärd livskvalitet. En population som har behov av förebyggande åtgärder kan ha ett gap mellan aktuell risknivå för ohälsa och önskvärd risknivå. Rent allmänt gäller att om någon eller något har ett behov finns det ett gap mellan aktuellt och önskvärt tillstånd. Både aktuellt och önskvärt tillstånd ska här förstås i en vid mening. Det handlar inte enbart om statiska tillstånd utan även förändringar eller processer. En persons aktuella tillstånd kan t ex beskrivas som att hans hälsotillstånd sakta försämras, eller det önskvärda tillståndet kan beskrivas som att personen hälsa förbättras.

För att förtydliga tanken om behov som gap mellan aktuellt och önskvärt tillstånd kan vi betrakta en situation där det inte verkar finnas ett gap uttryckt i aktuell hälsa. En person med ur hälsosynpunkt dåliga levnadsvanor men som för övrigt upplever sig frisk, får rådet att han har behov av bättre kost och mer motion. Här verkar det inte finnas ett gap på hälsodimensionen för tillfället men det finns en risk för ohälsa i framtiden, d v s det råder ett gap mellan aktuell risk och önskvärd risk.

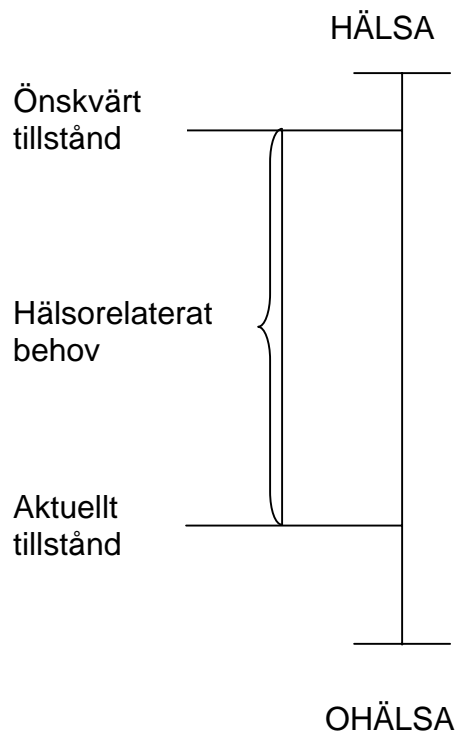
I exemplet ovan var målet (det önskvärda tillståndet) en lägre risk för försämrad hälsa. Målet skulle också kunna vara att minimera försämringen. Det kanske inte är möjligt att helt förhindra en försämring av hälsan hos personen. I en sådan situation blir målet att uppnå så lite försämring som möjligt. Här finns med andra ord ett gap mellan det aktuella tillståndet ”stor hälsoförsämring” och det önskvärda tillståndet ”liten hälsoförsämring”. Personen har då behov av någon åtgärd som leder till att försämringen blir så liten som möjligt.

För att underlätta framställningen kommer i fortsättningen resonemangen att föras i termer av vårdbehov och hälsa. Gapet mellan aktuellt och önskvärt tillstånd betraktas då längs en hälsodimension. Samma resonemang är i princip tillämpligt på andra dimensioner, t ex en livskvalitetsdimension som kan bli aktuell vid bedömning av livskvalitetsrelaterade behov eller omsorgsbehov.

Att någon har behov av vård innebär: (a) det råder ett gap mellan aktuellt hälsotillstånd och önskvärt hälsotillstånd, (b) vård är nödvändig för att uppnå det önskvärda hälsotillståndet.

Vi kan illustrera definition grafiskt genom nedanstående figur:

Figur 2. Hälsorelaterat behov.



En behovsbedömning avslutas i regel inte med att konstatera att det finns ett behov, d v s ett gap mellan aktuellt och önskvärt tillstånd (med aktuellt tillstånd respektive önskvärt tillstånd menas inte enbart hur en person mår för tillfället

utan även risk för framtida ohälsa). Nästa steg i bedömningen rör frågan om *vad* personen eller populationen har behov av. Det handlar då om *åtgärdsbehovet*, d v s vilket medel eller vilken åtgärd eller behandling som är nödvändig för att eliminera gapet. I fallet med ansökan om socialbidrag har socialsekreteraren att bedöma lämplig storlek på bidraget, efter att ha fått bekräftat att det råder ett gap mellan aktuell ekonomisk situation och vad bidragsnormen föreskriver. Läkaren måste bedöma nödvändig åtgärd för att uppnå det rätta blodtrycket och därmed minska risken för ohälsa i framtiden. Den som arbetar med hälsofrämjande insatser måste föreslå nödvändiga åtgärder för att minska risken för sjukdom eller skada i befolkningen. Resonemanget leder fram till kravet på att två villkor måste vara uppfyllda för att ett behov av vård ska föreligga:

1. Det existerar ett gap mellan ett aktuellt hälsotillstånd och ett önskvärt tillstånd.
2. Vård är nödvändig för att eliminera detta gap.

En bedömning av förekomsten av åtgärdsbehov kräver med andra ord svar på två fundamentala frågor:

1. Finns det ett gap mellan aktuellt hälsotillstånd och önskvärt hälsotillstånd?
2. Om ja, är vård nödvändig för att utjämna detta gap?

För att kunna besvara dessa frågor behöver vi information om de tre grundläggande komponenterna:

- det aktuella tillståndet
- det önskvärda tillståndet
- nödvändiga åtgärder för uppnå det önskvärda tillståndet.

Information om de två första komponenterna är nödvändig för att kunna bedöma det hälsorelaterade behovet medan information om den tredje komponenten är viktig för att kunna bedöma nödvändig åtgärd (åtgärdsbehovet). Information om det aktuella tillståndet bör vara tillräcklig specifik och omfattande för att göra det möjligt att bedöma nödvändig åtgärd.

Exakt vilken information som är viktig kommer att avgöras av syftet med behovsbedömningen, det önskvärda tillståndet samt ohälsa- eller sjukdomsspecifika faktorer. I vårt förslag utgör hälsa respektive livskvalitet det operationella målet för hälso- och sjukvården vilket betyder att behoven bör bedömas enligt konsekvenserna för individens hälso- eller livskvalitetstillstånd. Det är således inte t ex smärtan eller funktionsnedsättning i sig som är det viktiga utan de konsekvenser för individens hälsa eller livskvalitet som smärtan respektive funktionsnedsättningen för med sig.

Det önskvärda tillståndet är en viktig men ofta underskattad komponent i behovsbegreppet. Det är det tillstånd vi avser att uppnå med att tillfredsställa

behovet. Det kan därför lämpligen betraktas som ett mål. Målet kan vara avgörande för vilken dimension som blir lämplig för beskrivning av det aktuella tillståndet. Ifall målet är frihet från smärta kan det vara lämpligt att beskriva det aktuella tillståndet i grader av smärta. Berör målet rörelseförmåga kan en lämplig beskrivning av det aktuella tillståndet ske i termer av funktionsnedsättning. Vid bedömning av åtgärdsbehov utgör hälso- och sjukvårdens operationella mål det önskvärda tillståndet.

För det andra är målet avgörande för bedömning av nödvändig åtgärd. Målet att individen ska klara vardagssysslor i hemmet kan kräva helt andra åtgärder än målet att slippa vilobesvär. Målet att minska äldreolycksfall med 20 procent inom tio år kan kräva betydligt kraftfullare insatser än målet att minska äldreolycksfall med 10 procent inom samma tidsrymd, för att nämna ett par exempel. Valet av mål påverkar gapets karaktär vilket i sin tur påverkar omfattning och inriktning på den åtgärd som är nödvändig för att uppnå målet. Enligt tidigare resonemang utgör hälsa eller livskvalitet operationellt mål för hälso- och sjukvården.

Bedömning av nödvändig åtgärd eller åtgärdsbehovet för att realisera målet (det önskvärda tillståndet) givet det aktuella tillståndet kan ske i flera steg. Ett första steg kan innebära en bedömning av vilka hälsorelaterade behov som *inte* ska åtgärdas med hälso- och sjukvård. Det kan vara behov som enbart kräver insatser från aktörer utanför hälso- och sjukvården, t ex från socialtjänsten.

Ett andra steg innebär bedömning av karaktären och omfattningen på de hälso- och sjukvårdsåtgärder som är nödvändiga för att åtgärda de behov som ska åtgärdas inom hälso- och sjukvårdens ram. Det handlar om att bedöma vilken typ av åtgärder eller insatser som krävs för att uppnå målet givet det aktuella hälsotillståndet. Bedömningen kräver därför preciserad information om både det aktuella tillståndet och det operationella målet.

Det är dessutom nödvändigt med information om egenskaper hos den nödvändiga åtgärden. Att åtgärden är nödvändig innebär att den måste vara verksam. Det kan därför inte finnas behov av en åtgärd som på intet sätt är verksam. I vissa situationer finns det endast en typ av åtgärd som är verksam. I andra situationer kan det finnas flera verk samma typer av åtgärder. I sådana situationer får ett lämplighetskriterium användas vid val mellan dem. Patientens önsknings, kostnadseffektivitet, hänsyn till att en åtgärd tillfredsställer flera behov är exempel på vad som skulle kunna utgöra lämplighetskriterium. Ska behovsbedömningen ligga till grund för prioriteringar bör kostnadseffektiviteten spela en avgörande roll enligt hälso- och sjukvårdslagen vid val mellan lämpliga åtgärder för ett och samma hälsorelaterat behov.

Vem ska bedöma behovet?

Detta är en svår fråga att besvara generellt. Den kräver för att vi ska kunna ge den ett rimligt svar att vi beaktar ett flertal aspekter av olika slag t ex politiska och organisatoriska. Men rent principiellt bör den som har ansvar för fördelning av resurser också få det yttersta ansvaret för behovsbedömningen.

5.4.2 Rangordning av behov

Att *rangordna* behov innebär att vi placerar en given mängd behov i en viss ordning. För att kunna göra detta på ett rationellt sätt krävs det att vi jämför de olika behoven i något avseende. Olika behov kommer då att erhålla olika värden i detta avseende. Att *gradera* behov innebär att tillskriva ett behov ett mått eller ett värde.

En viss gradering av behov medför dock inte med nödvändighet en bestämd rangordning. Ett behov kan graderas på flera sätt, och vi har inte genom valet av gradering också beslutat om vilken rangordning som ska användas. Däremot har vi beslutat om vad denna rangordning ska utgå ifrån. Antag att vi beslutar oss för att använda lidande som graderingsdimension. Detta beslut innebär dock inte att vi också har beslutat om huruvida behovet som innebär störst lidande ska ges en högre rangordning än behovet som innebär lägre lidande. Det är naturligt att tänka sig att det största lidandet rangordnas före det lägre lidandet. Det kan dock också finnas situationer där det omvända är rimligt, t ex då det inte finns möjlighet att åtgärda det behov som innebär en högre grad av lidande.

Olika sätt att gradera behov

Ett hälsorelaterat behov är som vi tidigare nämnt ett gap mellan ett aktuellt hälsotillstånd och ett önskvärt hälsotillstånd och det är detta gap som ska graderas som underlag för rangordning och prioritering. Det är möjligt att gradera hälsorelaterade behov på olika sätt: *storleken* hos gapet kan graderas genom att endera mäta avståndet i hälsograder mellan det aktuella tillståndet och det önskvärda tillståndet, eller genom att mäta *kostnaden* för att eliminera gapet (tillfredsställa behovet). *Möjligheten att eliminera* gapet kan bedömas genom att endera bedöma graden av eliminering, eller genom att bedöma ersättningsbehov hos åtgärdsbehovet (d v s om det finns alternativa åtgärder att välja). Vidare kan gapet graderas genom att endera gradera *behovsmålet*, gradera *det aktuella tillståndet*, eller gradera *konsekvenserna* av att inte åtgärda gapet. Dessutom bör behovets varaktighet ha betydelse. (Liss 2003)

Det är inte nödvändigt att här presentera alla sju sätten att gradera behov. Vi föreslår samma sätt som prioriteringsutredningen gjorde. Förslaget rör konsekvenserna av att inte åtgärda gapet eller behovet. Ohälsa innebär ofta en process. En sjuk persons hälsotillstånd kan endera förbättras spontant, förbli i samma läge eller försämrans. Att inte åtgärda ett behov kan leda till en ny

situation med ett annorlunda behov eller gap. Detta ger oss möjlighet att gradera ett existerande gap genom att gradera ett potentiellt gap. Uppträdandet av det potentiella gapet är en konsekvens av att det ursprungliga gapet inte har åtgärdats.

Tre aspekter är viktiga vid gradering av behov i enlighet med konsekvenser av utebliven åtgärd eller insats – konsekvenser för personens framtida hälsa (eller livskvalitet), tillgänglig tid för åtgärdande samt behovets varaktighet. ”Tillgänglig tid” berör hur snabbt det är nödvändigt att åtgärda behovet för att undvika allvarliga konsekvenser. Graderingen av konsekvenserna av utebliven vård bör ske genom gradering av hälsotillstånd, alternativt livskvalitetstillstånd. Ju sämre förväntat hälsotillstånd, desto större behov. Men vi bör även ta hänsyn till risken för ohälsa – ju större risk desto större behov. Även behovets varaktighet ingår i graderingen. Graden av svårighet påverkas således även av hur länge som behovet varar. Om behov A förväntas bestå en längre tid än behov B har behov A en högre svårighetsgrad än B, om allt annat är lika.

Vid rangordning av hälsorelaterat behov bör vi även ta hänsyn till egenskaper hos åtgärdsbehovet. Finns det flera verksamma åtgärder för ett och samma hälsorelaterade behov bör vi välja den mest lämpliga åtgärden (t ex den mest kostnadseffektiva åtgärden). Finns det ingen verksam åtgärd bör även detta påverka rangordningen av behovet. Dessutom bör i vissa fall åtgärdens ersättningsförmåga få betydelse. Med ”ersättningsförmåga” avses här att en tänkt åtgärd kan ersättas med en alternativ åtgärd som också är verksam. Hänsyn till ersättningsförmåga kan t ex innebära att om ett hälsorelaterat behov endast kan åtgärdas med kirurgi medan ett annat behov kan åtgärdas med endera kirurgi eller läkemedel bör behovet av kirurgi för det första hälsorelaterade behovet ges en högre gradering än hälsorelaterade behov nummer två, eftersom det senare även kan åtgärdas med läkemedel.

5.4.3 Sammanfattande kommentarer till behovsprincipen

Vi föreslår att behovsprincipen ges följande formulering:

Resurser bör fördelas efter hälsorelaterade behov och behoven bör rangordnas efter svårighetsgrad.

Begreppet behov innehåller tre komponenter – aktuellt tillstånd, önskvärt tillstånd (mål) och nödvändig åtgärd. Vid bedömning av behov är det viktigt att skilja mellan behov som gap mellan aktuellt och önskvärt tillstånd och behov som nödvändig åtgärd. Behov som gap betecknas *hälsorelaterat behov* medan behov som åtgärd betecknas *åtgärdsbehov*. Kombinationen av hälsorelaterat behov och åtgärdsbehov, d v s förmågan att tillgodogöra sig en behandling, kan

kallas vårdbehov. Vid en prioritering bör även hänsyn tas till andra principer såsom åtgärdens kostnadseffektivitet.

Vi föreslår också att behov bör graderas efter konsekvenser för hälsan (handlingsförmågan) av utebliven vård. Det är graden av hälsa eller ohälsa (eller risk för ohälsa) som utgör parameter för bedömning av svårighetsgrad.

5.5 Solidaritetsprincipen

Vi diskuterar här solidaritetsprincipen, skild från behovsprincipen. Fördelen med denna delning är att den konflikt som i vissa fall kan uppstå mellan de olika etiska hänsyn som principerna föreskriver framträder tydligare.

Solidaritetsprincipen ges här i grova drag samma tolkning som den beskrivs i riksdagsbeslutet. (Socialdepartementet 1996/97) Principen föreskriver flera olika etiska hänsyn. Den föreskriver lika möjligheter till vård samt att ojämlikheter i förutsättningar för att leva ett gott liv bör utjämnas i så stor utsträckning som möjligt. Solidaritet innebär också att behoven hos de svagaste särskilt ska beaktas. Det handlar här om att t ex barn, människor med demenssjukdomar, medvetslösa, förvirrade eller gravt psykiskt sjuka ska få sina behov bedömda. De har mindre möjligheter än andra att framföra sina behov. Att behoven särskilt ska beaktas betyder däremot inte att de automatiskt ska rangordnas högt. Det betyder endast att kraven på att fånga behov hos dem som inte kan uttrycka dem rangordnas högt. När de väl bedömts får de rangordnas efter vårdbehovets svårighetsgrad och kostnadseffektivitet. Principen föreskriver också att bedömningen av behov ges en hög rangordning hos alla människor oavsett grad av autonomi. Om vårdbehovens svårighetsgrad och nytta/kostnadseffektivitet ska avgöra rangordningen är det av största vikt att vårdbehoven hos patienter också blir bedömda på ett adekvat sätt i sjukvården. Solidaritet betyder slutligen att åtgärder för att fånga behov utan symptom hos alla människor ges en hög rangordning. Det kan handla om att erbjuda människor att delta i verksamma screeningprogram eller hembesök hos gamla sjuka människor.

Kraven från solidaritetsprincipen kan komma i konflikt med behovsprincipen. Behovsprincipen innebär att vi bör satsa resurser på att åtgärda redan kända vårdbehov medan solidaritetsprincipen innebär att vi bör satsa resurser på att fånga okända vårdbehov. Vi föreslår att principerna blir jämställda. Det betyder att vid en konflikt får en avvägning mellan dem göras från fall till fall.

Idén om solidaritet mellan människor är starkt förankrad i vår kultur och den finns representerad i flera av de etiska principer som vi diskuterar här. Enligt denna idé bör de med mindre behov stå tillbaka för dem med större behov, vilket kommer till uttryck i behovsprincipen. Idén om solidaritet rymmer också t ex

tanken att de som redan levt ett gott liv lämnar utrymme i vården för dem som ännu inte fått möjlighet att leva ett gott liv. Solidariteten kan också komma till uttryck genom av människor avstår från att ta onödiga risker med sin hälsa eller att de själva utför en del av vården och på så sätt lämnar utrymme för dem som bättre behöver vårdinsatserna (vi har här en koppling till ansvarsprincipen).

5.5.1 Sammanfattning av solidaritetsprincipen

Vi förslår en utformning av solidaritetsprincipen så att den föreskriver :

- lika möjligheter till vård
- att ojämlikheter i förutsättningar för att leva ett gott liv bör utjämnas i så stor utsträckning som möjligt
- att åtgärder för att bedöma behov hos dem som inte kan uttrycka behoven ges en hög rangordning
- att verksamma åtgärder för att bedöma behov hos alla människor ges en hög prioritet – även behov utan symptom.

5.6. Kostnadseffektivitetsprincipen

Bedömning av kostnadseffektiviteten hos en åtgärd (synonymt med insats eller verksamhet) innebär att kostnaden ställs i relation till effekten hos åtgärden. Hänsyn till kostnadseffektivitet är ett viktigt etiskt krav i en situation med knappa resurser. Att välja den mest kostnadseffektiva åtgärden eller insatsen innebär att resurserna utnyttjas på ett sätt som ger mest hälsa. Att inte välja den mest kostnadseffektiva behandlingen innebär att vi inte åtgärdar så mycket lidande som vi annars skulle kunna göra. Det är etiskt oansvarigt att låta människor lida i onödan. Kostnadseffektivitetsprincipen är därför en viktig etisk princip vid resursfördelning. I denna rapport får kostnadseffektivitetsprincipen följande utformning:

Vid val mellan åtgärder mot olika typer av ohälsa bör man i första hand välja det som är mest kostnadseffektivt.

Det kan här vara på sin plats att påminna om att ”kostnadseffektivitet” är ett relativt begrepp – en åtgärd kan vara mer eller mindre kostnadseffektiv i relation till en annan åtgärd. Hänsyn till kostnadseffektivitet kan innebära val av en dyrare åtgärd och dess kostnadskonsekvens under hela sjukdomsförloppet jämfört med en billigare om det dyrare alternativet har proportionerligt bättre effekt än det billigare. Det omvända är också möjligt. En billigare åtgärd kan vara att föredra om effekten av den dyrare behandlingen inte står i proportion till effekten av den billigare. Kostnadseffektanalyser förutsätter att effekt och kostnad jämförs mellan minst två relevanta alternativ. Vi är i första hand intresserade av både skillnaden i effekt och i kostnad mellan alternativen. Den

relevanta informationen i en kostnadseffektsanalys är kvoten mellan den extra kostnaden för att uppnå en extra hälsovinst under hela sjukdomsförloppet. Vid kroniska sjukdomar kan förloppet röra sig om patienternas hela återstående liv. Vanligtvis uttrycks det som kronor per vunnet levnadsår eller kronor per kvalitetsjusterat levnadsår.

Frågan blir då vilket kostnadsbegrepp respektive effektivitetsbegrepp som bör användas. Flera olika förslag är tänkbara. Det minimalistiska förslaget för att beräkna kostnader innebär att endast kostnaden för hälso- och sjukvården räknas in i kalkylen. Det moderata förslaget innebär att endast kostnader som belastar offentlig budget räknas in i kalkylen. Det maximalistiska slutligen innebär ett samhällsperspektiv där kostnaderna även för andra aktörer än de offentliga räknas in.

Det maximalistiska förslaget tillämpas av Läkemedelsförmånsnämnden enligt lagen om läkemedelsförmåner. (Socialdepartementet 2002) Myndigheten ska vid beslut om subvention (prioriteringar) av ett läkemedel bl a bedöma om det är kostnadseffektivt i ett samhällsligt perspektiv. Det finns olika tillämpningar av valet av perspektiv i olika länder och uppfattningarna om vad som är mest korrekt går också isär i den vetenskapliga debatten. Det finns rimliga argument för alla tre sätten att göra analysen på. Den tongivande statliga utvärderingsmyndigheten NICE i Storbritannien rekommenderar i sitt basalternativ att man avgränsar kostnaderna till hälso- och sjukvården (d v s kostnader i "National Health Service") och till kostnader för personlig social service. Det senare kan möjligen översättas till svenska förhållanden med kostnader som kommunen svarar för genom sin vård- och omsorgsverksamhet. I de fall kostnader uppstår av betydelse i andra sektorer bör dessa också redovisas separat.

"For the reference case, the perspective on outcomes should be direct health effects whether for patients or, where relevant, other individuals (principally carers). The perspective adopted on costs should be that of the NHS and PSS [vår anm: personal social service]. If inclusion of a wider set of costs or outcomes is expected to influence the result significantly, such analyses should be presented in addition to the reference case analysis." (NICE 2004)

Vi föreslår att denna fråga utreds vidare men att vi tentativt förordar ett alternativ som tycks vara i linje med NICE:s rekommendation, som innebär att fördelning av knappa offentliga resurser utgör utgångspunkten för diskussion av den etiska plattformen. Kostnaden för en åtgärd eller verksamhet bör därför i första hand bedömas utifrån vilken grad som den belastar de offentliga utgifterna. Det betyder att kostnadsberäkningen av en behandling bör inkludera inte bara hälso- och sjukvårdens kostnader utan även andra offentligt

finansierade institutioners kostnader. Påfrestningar för patienten av behandlingen i form av biverkningar föreslås ingå i bedömning av behandlingens effekt medan finansiella effekter (som t ex utgifter för resor eller läkemedel) för patienten inte ingår i huvudalternativet. Det kan dock uppstå betydande effekter och kostnader i samhället utanför denna avgränsning. Det vore fel att helt undanhålla de som ska göra prioriteringar sådan information. Det skulle t ex kunna handla om jämförelser av olika behandlingsstrategier där patienterna i det ena alternativet måste göra upprepade resor till sjukvården varje vecka för att ta sprutor medan det finns ett alternativ med en engångsbehandling som är dyrare men effekten är densamma. Även andra effekter och kostnader t ex som en följd av snabbare återgång i arbete som hamnar utanför den offentliga sektorn kan vara av relevans och inkluderas i en separat analys.

Effekten av åtgärder eller verksamheter bör bedömas i relation till verksamhetens mål, ytterst till det övergripande målet men operationellt till det operationella målet. Det innebär i detta fall att effekten bör bedömas utifrån vilken inverkan åtgärden har på individens och närståendes hälsa eller livskvalitet. En effektökning kan innebära att risken för ohälsa minskar, en högre grad av hälsa uppnås eller att biverkningar och risken för komplikationer minskar. Effekter för andra kan i speciella situationer vara aktuella att ta hänsyn till. Det bör i likhet med kostnader redovisas separat och motiveras.

En viktig fråga rör vilka typer av beslut som principen bör tillämpas på; val mellan behandlingar för samma typ av ohälsa eller vårdbehov, val mellan olika typer av ohälsa eller vårdbehov, eller val mellan personer? Det senare skulle strida mot människovärdesprincipen om det handlar om att välja på grund av personliga egenskaper. Människovärdesprincipen är i denna rapport liksom tidigare överordnad övriga principer. Att tillämpa kostnadseffektivitetsprincipen för val mellan personer är därför uteslutet. Däremot strider det inte mot människovärdesprincipen att rangordna vårdbehov för en *grupp personer* i enlighet med kostnadseffektivitet. En sådan rangordning innebär att ett vårdbehov som går att åtgärda med hög grad av kostnadseffektivitet går före ett vårdbehov som kan åtgärdas med låg grad av kostnadseffektivitet. Kostnadseffektivitetsprincipen kan då komma i konflikt med behovsprincipen. En sådan situation innebär, som vi tidigare nämnt, att en avvägning mellan principerna får göras från fall till fall. När även hänsyn till behovsprincipen som föreskriver att de med stora hälsobehov ska gå före de med mindre behov så borde det innebära att grupper med stora hälsorelaterade behov rimligtvis får kosta mer per hälsovinst jämfört med de med små behov.

Vi uppfattar att denna tolkning i stort överensstämmer med regeringens resonemang i propositionen. Enligt den bör kostnadseffektivitetsprincipen endast tillämpas vid jämförelser av metoder för behandling av samma sjukdom,

då effekterna inte går att jämföra på ett rättvist sätt annars. Regeringen konstaterar dock att det är angeläget att skilja på en kostnadseffektivitetsprincip som gäller val mellan olika åtgärder för den enskilde patienten (där principen kan tillämpas som utredningen föreslår) och på hälso- och sjukvårdens strävan efter en hög kostnadseffektivitet när det gäller vårdens verksamhet i allmänhet. *”Vi menar dock att det är angeläget att skilja på kostnadseffektivitet när det gäller behandling av enskilda patienter och när det gäller sjukvårdens verksamhet i stort. En kostnadseffektivitetsprincip som gäller val mellan olika åtgärder för den enskilda patienten måste tillämpas som utredningen föreslår och vara underordnad principerna om människovärde och behov-solidaritet. Däremot är det ytterst angeläget att sjukvården strävar efter en hög kostnadseffektivitet när det gäller vårdens verksamhet i allmänhet. En sådan kostnadseffektivitet för verksamheten i stort kan t ex uppnås genom bättre samordning mellan olika enheter, ändrade bemanningsscheman, eller ökad beläggning av lokaler.”* (Socialdepartementet 1996/97) Hur kostnadseffektivitetsprincipen enligt regeringen ska tolkas på verksamhetsnivån framgår inte i detalj men rimligen avsåg den att jämförelser med avseende på kostnadseffektivitet mellan olika typer av åtgärder kan ske på grupp-nivå. Även här vill vi hänvisa till riksdagens direktiv till Läke-medelsförmånsnämnden. Enligt regeringens proposition 2001/02:63 ”De nya läkemedelsförmånerna” ska LFN vid sin prövning av subventionering av läkemedel ta hänsyn till kostnadseffektivitet och beakta behovs-solidaritetsprincipen och människovärdesprincipen.

Prioriteringsutredningen nämner en tänkbar fördelningsprincip som den senare tillbakavisar – nyttoprincipen. Utredningen tänker här på en form av utilitaristisk princip – det som gör störst total nytta oberoende av vem som får nyttan ska väljas i prioriteringssituationer. Att följa denna princip skulle t ex betyda att patienter prioriteras som har viktiga uppgifter eller är mest lönsamma för samhället. Principen betonar samhällsnyttan Att tillämpa nyttoprincipen skulle enligt utredningen strida mot människovärdesprincipen som hävdar alla människors lika värde.

Nyttoprincipen och kostnadseffektiviteten liknar varandra men de är i denna rapport två skilda principer. De skiljer sig åt på minst två punkter. Den ena berör effektmåttet. Enligt nyttoprincipen bör effekten bedömas i termer av summa nytta, d v s effekter på samhällsekonomin eller den samlade livskvaliteten i befolkningen. Om många patienter får liten nytta kan det totalt sett leda till en stor total nytta i samhället. Enligt kostnadseffektivitetsprincipen, som den formulerats här, bör effekten bedömas i termer av hälsa eller livskvalitet för en genomsnittlig individ oberoende av patientgruppens storlek. Den andra punkten berör kostnaden för en åtgärd. Nyttoprincipen tar ingen hänsyn till kostnader till

skillnad mot kostnadseffektivitetsprincipen. Nyttoprincipen kommer inte att ingå i det reviderade förslaget.

Vi föreslår att kostnadseffektivitetsprincipen ges följande formulering:
Vid val mellan åtgärder mot olika typer av ohälsa bör man i första hand välja det som är mest kostnadseffektivt.

Beträffande vilket perspektiv som bör användas vid beräkning av kostnader föreslår vi preliminärt ett alternativ som innebär att fördelning av knappa offentliga resurser utgör utgångspunkten för diskussion av den etiska plattformen. Kostnaden för en åtgärd eller verksamhet bör därför i första hand bedömas utifrån vilken grad som den belastar de offentliga utgifterna. I andra hand bör även andra kostnader av betydelse redovisas. Vi föreslår också att effekten av åtgärder eller verksamheter bör bedömas i relation till verksamhetens mål, ytterst till det övergripande målet men operationellt till det operationella målet. Det innebär i detta fall att effekten bör bedömas utifrån vilken inverkan åtgärden har på individens och närståendes hälsa eller livskvalitet. Vi föreslår slutligen att principen bör tillämpas vid val mellan behandlingar för samma typ av ohälsa eller vårdbehov samt vid val mellan olika typer av ohälsa eller vårdbehov. Däremot bör den inte tillämpas vid val mellan personer.

5.7. Ansvarsprincipen

Ansvarsprincipen innebär att vi bör respektera människor genom att tillskriva dem ansvar för sina handlingar och ansvar för konsekvenserna av sina handlingar utifrån individuella förutsättningar. I huvudsak tre skäl kan framföras för att motivera ansvarsprincipens plats i en etisk plattform för vägledning av beslut om resursfördelning. För det första är det en följd av människovärdesprincipens formulering. Denna princip föreskriver att vi bör respektera människor genom att betrakta dem som fria och kapabla individer som har att ta ansvar för sitt, och till viss del andras, liv och konsekvenserna av sitt handlande utifrån individuella förutsättningar.

För det andra är det en följd av den ökad hänsynen till patienters autonomi inom hälso- och sjukvården som bl a innebär ett ökat inflytande hos patienterna. Detta kommer t ex till uttryck i riktlinjen om patientens möjlighet till insyn och påverkan på prioriteringar och om öppenhet och demokratisk förankring (se avsnitt 3.4.1 i Del II) men också i t ex en utredning (SOU 1996:133):
"Patientens ställning bör stärkas." (Socialdepartementet 1996) Med ökat inflytande följer också ökat ansvar. Respekt för individens värdighet kräver både

respekt för individens rätt att bestämma över sitt liv (enligt autonomiprincipen) och tillskrivande av ansvar utifrån individuella förutsättningar.

Det tredje skälet är symboliskt till sin karaktär och rör individens relation till hälso- och sjukvården. I en distanserad relation utgör patienten ett passivt objekt för hälso- och sjukvården. Patienten överlämnar sig helt till hälso- och sjukvården och tar inte vidare del i vården annat än att acceptera (utföra) det som han eller hon blir tillsagd. Mot detta ska ställas den deltagande relationen där patienten blir ett subjekt och till stor del deltar i vården genom att t ex inhämta information om olika åtgärder eller genom att delta i valet av lämplig åtgärd. Men även medborgaren i allmänhet kan vara aktiv genom att engagera sig i diskussioner om öppna prioriteringar. Ser vi relationen mellan patient/medborgare och hälso- och sjukvården ur det deltagande perspektivet förefaller det naturligt att även tillskriva patienten/medborgaren ett ökat ansvar för sin hälsa och vård. Vi konstaterar också att liknande principer rörande individens ansvar finns med i andra länders etiska plattformar.

Vid tillämpning av ansvarsprincipen inom hälso- och sjukvården är det lämpligt med begränsning avseende *vad* individen har ansvar för. Var går gränsen för individens ansvar? Har individen inte bara ansvar för sitt eget liv utan även för närstående och andra människor? Om nu individen har ett vidgat ansvar, hur ska då individen utöva detta ansvar? Är det tillräckligt att han eller hon bidrar till skattefinansieringen av hälso- och sjukvården eller krävs det att individen också deltar aktivt i vården, genom t ex vård av närstående? Detta är komplicerade frågor som kräver stort utrymme för diskussion. I denna rapport är principen i första hand begränsad till ansvar för sig själv och sin egen hälsa vilket kommer att benämnas *egenansvar*. Det handlar då om ansvar för sin hälsa respektive ansvar för sin vård. Det kan vara lämpligt att redan nu nämna att tillämpning av ansvarsprincipen inom hälso- och sjukvården måste begränsas av stränga villkor (se vidare avsnitten 5.7.1-5.7.3). Dessutom är ansvarsprincipen enbart en av flera principer med samma etiska status - vilket betyder att ansvarsprincipen kan få stå tillbaka för t ex behovsprincipen vid konflikt dem emellan. Elisabeth Furberg för i ett PM en ytterligare etisk teoretisk diskussion, som vi inte går in på här, kring dels individens ansvar för sin hälsa och dels kring ansvarsprincipens roll inom hälso- och sjukvården. (Furberg 2007) Innan vi går in mer detalj på preciseringar av principen kan det vara lämpligt att betrakta ansvarsbegreppet. Vad menar vi när vi säger att någon har ansvar för något?

5.7.1 Begreppet ansvar

Begreppet ansvar kommer att analyseras i termer av skyldigheter. Att ha ett ansvar för något innebär med andra ord att ha skyldigheter vis a vis detta något. En politiker som har ansvar för ett visst område har därmed skyldigheter avseende detta område. En medlem av sjukvårdspersonalen som har ansvar för

en patient har skyldigheter mot denna patient. Vi kan tillskriva någon eller något ansvar och det är då detsamma som att tillskriva skyldigheter. En individen eller verksamhet kan ta på sig ett ansvar vilket betyder detsamma som att ta på sig vissa skyldigheter.

För att fullgöra de skyldigheter som följer med ansvar krävs i regel att den ansvarige är aktiv på något sätt, eller alternativt, är medvetet passiv och avstår från handling. Inom en klinik finns i regel en ansvarig läkare som är direkt ansvarig för att patienter tillförsäkras en adekvat medicinsk vård. Föräldrar har ansvar för sina barn, vilket betyder att de är skyldiga att ge barnen, eller se till att barnen får, en bra uppväxt.

Exemplen antyder, förutom att vi är ansvariga i något avseende, att ansvar alltid innebär ansvar *för något* – vi talar här om *ansvarsobjekt*. Vi kan vara ansvariga för ett hem, för barn, för föreningens ekonomi, för materiell egendom, etc. Olika yrkesroller innebär olika typer av ansvar, t ex ansvar för patienter. I denna rapport kommer två ansvarsobjekt att stå i fokus – hälsa och vård. Det första berör ansvar för vår egen hälsa. Det andra berör ansvar för vår egen vård.

En person som inte tar sitt ansvar, d v s fullgör sina skyldigheter, kan klandras på samma sätt som när någon bryter mot moraliska eller etiska regler och principer. Men det är här viktigt att observera distinktionen mellan att utföra en oetisk handling och att klandras för detta. Det kan finnas fall då en person utför en oetisk handling, t ex inte fullgör sina skyldigheter, men samtidigt inte bör klandras för detta. Personen kan t ex ha varit förhindrad att fullgöra skyldigheterna på grund av yttre omständigheter. Det är med andra ord två frågor att besvara när vi bedömer i vilken grad som ansvaret fullföljts – är skyldigheterna fullgjorda, om inte, bör vi klandra den ansvarige?

5.7.2 Principen om ansvar för den egna vården

Principen om ansvar för egen vård innebär att individen har skyldigheter att se till att han eller hon får den vård som det finns behov av. Vi kommer här inte, som tidigare nämnts, att diskutera t ex föräldrars ansvar för barns vård eller vuxna barns ansvar för sina äldre föräldrars vård. Det betyder att individen själv så långt som möjligt utför, ombesörjer (med eller utan hjälp av anhöriga) eller bekostar sin vård. Begreppet *egen vård* inkluderar således tre olika aktiviteter: att själv utföra vården, ibland med stöd av andra d v s det brukar kallas ”*egenvård*”; att *ombesörja den egna vården*, t ex se till att den genomförs av andra samt *egen finansiering* av vården oavsett vem som utför den.

Principens tillämpning blir beroende av i vilken grad som individen har praktiska möjligheter att utöva ansvaret. Personer som saknar förmåga (mentalt eller fysiskt) bör inte tillskrivas ansvar. Principen om egenansvar bör därför

endast tillämpas på kapabla eller autonoma personer. Vården av icke kapabla personer bör samhällets institutioner ta ansvar för. Ansvar förutsätter också att de yttre omständigheterna tillåter ett ansvarstagande. Det kan handla om att närstående eller andra personer bidrar till personens egna vård eller att personen har de ekonomiska möjligheterna.

Principen om egenansvar har dels sin grund i människovärdesprincipen och dels i idén om solidaritet mellan människor. Den förra innebär, som vi tidigare nämnt, att vi bör betrakta människor som ansvariga för sina handlingar och konsekvensen av sina handlingar – bl a sin hälsa. Idén om solidaritet innebär ett krav på allmän försiktighet med offentliga resurser. Den som slösar med gemensamma medel utsätter andra för svårigheter när resurserna inte räcker till. Krav på försiktighet med offentliga resurser gäller i alla sammanhang. Det kan t ex komma till uttryck vid läkemedelsanvändning. Individen har här enligt ansvarsprincipen både skyldighet att inte slösa med läkemedel på så sätt att kostnadsfria läkemedel som inte används tas ut men också inta förskrivna läkemedel i enlighet med rekommendationerna så att de kommer till nytta.

Att tillämpa denna princip vid resursfördelning inom hälso- och sjukvård kan t ex innebära att individen själv får bekosta viss typ av vård oavsett om den utförs av den offentliga vården eller den privata vården. Principen kan tillämpas genom olika former av ransoneringar. Vid t ex målransonering åtgärdas inte vårdbehoven fullt ut – han eller hon får fortsätta på egen hand. Detta förekommer t ex vid kostgjord befruktning. Det kan också handla om bortval – att vissa åtgärder inte bekostas inom det offentligt finansierade systemet. Sådana exempel är kosmetiska ingrepp, glasögon i normalfall, vuxentandvård, vaccinationer vid utlandsresor eller vissa handikapphjälpmedel. Men det är oklart om i vilken utsträckning dessa ransoneringar är ett resultat av tradition eller övervägda val baserade på etiska principer. Det finns olika motiv för dessa avgränsningar. Ett motiv kan vara att vissa vårdtjänster antagligen, ur effektivitets- och rättvisesynpunkt, med fördel kan fördelas på en marknad. Ett annat är att de faller utanför hälso- och sjukvårdens traditionella kompetensområde.

Tillämpning av principen om ansvar för sin vård kan bli aktuell som en konsekvens av att principen om ansvar för sin hälsa har tillämpats. Någon är ansvarig för sin ohälsa och får därför ombesörja eller bekosta den på egen hand. Det andra skälet för att tillämpa principen om ansvar för egen vård torde vara effektivitet, d v s vården utförs mest kostnadseffektivt av individen själv. Ett tredje motiv grundar sig i utgångspunkten att det råder resursbrist inom hälso- och sjukvården. I ett läge av resursbrist, kräver solidariteten, att alla individer tar ett ansvar på så sätt att resurserna inte utnyttjas i onödan. Det kan innebära att individen själv ombesörjer vård för lätt åtgärdade vårdbehov. Med lätt åtgärdade

vårdbehov avses vårdbehov som inte kostar för mycket att åtgärda, som är enkla att åtgärda utanför det offentliga systemet eller som kan åtgärdas av individen själv.

Vissa *villkor* måste dock vara uppfyllda för att principen om ansvar för sin vård ska kunna tillämpas inom den offentliga hälso- och sjukvården. De första villkoren berör situationer där individen själv bör bekosta hela eller delar av vården. Egen finansiering kräver att:

- individen har förmåga att utöva ansvaret (ha tillräcklig grad av autonomi),
- individen har information eller kan tillägna sig information om åtgärdens egenskaper (t ex förmåga att värdera nytta och risker),
- liten risk för allvarliga biverkningar avseende både individ och andra personer. Det senare innebär t ex att närstående inte bör belastas på så sätt att de riskerar sin hälsa eller livskvalitet,
- kostnaderna är överkomliga för de allra flesta i målgruppen.

De andra villkoren berör egenvården. Den kräver att:

- individen har förmåga att utöva ansvaret,
- individen har tillräckliga kunskaper och färdigheter,
- individen har praktiska möjligheter (t ex anpassad bostad eller tillgång till hjälp från andra personer),
- liten risk för biverkningar avseende både individ och andra personer. Det senare innebär t ex att närstående inte bör belastas på så sätt att de riskerar sin hälsa eller livskvalitet.

Dessa villkor avseende tillämpning av ansvarsprincipen inom offentligt finansierad hälso- och sjukvård innebär att ransonering endast bör bli aktuell att tillämpa om dessa villkor är uppfyllda. Det innebär t ex att kravet på att själv ta ansvaret för sin omvårdnad i hemmet, som är verklighet för många kroniskt sjuka, bör värderas mot dessa kriterier. Beslut om ransonering bör också följas av beslut om att bidra till att villkoren blir uppfyllda genom att t ex informera. Det kan med andra ord ibland krävas resurser för att rusta individen eller medborgare i allmänhet för ett ansvarstagande för att göra ransonering möjlig. En fråga som kan diskuteras rör i vilken grad som hälso- och sjukvården bör försöka motivera medborgare till att ta ansvar för sin hälsa eller sin vård.

5.7.3 Principen om egenansvar för hälsan

Ansvar för sin hälsa innebär skyldighet att bevara eller förbättra sin hälsa. Skyldigheten kan fullgöras genom att förebygga ohälsa. Det kan handla om att t ex välja en sund livsstil eller undvika onödiga hälsorisker. Skyldigheten kan också beröra skyddsåtgärder av olika slag, som att vaccinera sig och använda skyddsutrustning inom t ex arbetarskydd eller i trafiken. Skyldigheten att

förbättra sin hälsa kan beröra sådant som att följa sjukvårdspersonalens instruktioner eller själv ombesörja nödvändig vård. Detta är tydligast för individer med allvarliga smittsamma sjukdomar.

Ansvarsprincipen berör den enskilde individens ansvar för sin hälsa. Den viktiga frågan blir nu hur hälso- och sjukvården bör förhålla sig till denna princip vid fördelning av knappa resurser. Bör vi ta hänsyn till individens ansvar överhuvudtaget? Om vi bör det, på vilket sätt bör det ske? Utgångspunkten i denna rapport är att utifrån ett etiskt resonemang ta hänsyn till individens ansvar eftersom människovärdesprincipen kräver att vi betraktar människor som ansvariga för sina handlingar (utifrån individuella förutsättningar). Vi kan dock ta denna hänsyn på många olika sätt. Nedan följer ett förslag avseende tillämpning av ansvarsprincipen inom hälso- och sjukvården.

Principen om egenansvar för hälsa som vägledning vid resursfördelning inom hälso- och sjukvård skulle kunna få följande formulering på individnivå:

Om P:s hälsotillstånd är en följd av att P medvetet har tagit onödiga risker med sin hälsa bör P ges en lägre rangordning än den person som inte tagit onödiga risker.

På gruppnivå skulle principen om egenansvar för hälsa kunna få följande formulering:

Hälsotillstånd som typiskt är en följd av onödigt och medvetet risktagande bör ges en lägre rangordning jämfört med andra hälsotillstånd.

En person som inte tagit sitt ansvar brukar i andra sammanhang bli föremål för klander eller olika grader av bestraffningar. Detta bör dock *inte* ske vid tillämpning av ansvarsprincipen inom hälso- och sjukvården eftersom hänsyn till rättvisa utgör grunden för att tillämpa principen om ansvar för sin hälsa.

Den viktiga frågan här berör i vilken grad som den som medvetet misskött sin hälsa, d v s inte tagit ansvar för den, bör bemötas av hälso- och sjukvården. Vi har i huvudsak två alternativ att välja mellan: (1) Avstå ifrån att ta hänsyn till bristande egenansvar för hälsa vid resursfördelning. (2) Ta hänsyn till bristande egenansvar. I denna rapport där vi inte väger in politiska överväganden föreslås alternativ (2). Tillämpning av principen om egenansvar för hälsa bör få konsekvenser för prioriterings- och ransoneringsbeslut. Personer som inte i tillräcklig grad tagit ansvar för sin hälsa, genom att t ex medvetet riskerat den, bör av *rättviseskäl* behandlas annorlunda jämfört med personer som tagit ansvar för hälsan, genom att t ex ges en lägre rangordning. Detta gäller dock endast i

situationer där val är tvingande på grund av resursbrist. Det handlar som sagt inte om att klandra eller bestraffa individer utan om hänsyn till rättvisa.

Lägre rangordning kan följas av olika former av ransonering. Den låga rangordningen kan innebära att den oansvarige vid brist på resurser tidsmässigt får stå tillbaka för den ansvarige. Med andra ord får åtgärdandet av vårdbehov som uppstått genom medvetet och onödigt risktagande senareläggas i förhållande till åtgärdandet av andra vårdbehov. Det handlar här om tidsransonering av självförvållade vårdbehov. Lägre prioritet kan också innebära att åtgärdandet av individens vårdbehov ransoneras genom bortval. Individen får då ombesörja eller bekosta vården på egen hand. Vilka former av ransonering som bör tillämpas i olika fall får bli föremål för särskilt beslut.

Det kan här vara lämpligt att påminna om att ansvarsprincipen skulle kunna vara en av flera jämbördiga principer i den etiska plattformen. Den skulle inte få högre status än behovs-, solidaritets- eller kostnadseffektivitetsprincipen. Vid konflikt mellan de fyra principerna får en avvägning ske från fall till fall. Beslutsfattaren tvingas då ta ställning till vilken princip som är viktig respektive mindre viktig. Det är således inget ur etisk synvinkel som hindrar beslutsfattaren att nedprioritera ansvarsprincipen i förhållande till andra principer i en situation av konflikt. Utan poängen är att denna princip kan komma i fråga i de speciella situationer då den kan vara tillämplig. Vi menar att antagligen det finns sådana situationer men mycket sällan.

För att tillämpa principen om egenansvar för hälsan vid resursfördelning måste därför vissa villkor vara uppfyllda:

1. Rangordning är nödvändig. Det handlar inte om särbehandling enbart för att någon medvetet riskerat sin hälsa utan om situationer då det är nödvändigt att göra en rangordning på grund av resursbrist.
2. Det kausala sambandet mellan personens beteende och hälsotillståndet måste vara tillräckligt klart. Det handlar om möjligheten och rimligheten att tillskriva en person ansvar för sin ohälsa. Ansvar implicerar kausalitet och det är notoriskt svårt att med tillräcklig säkerhet etablera ett kausalt samband mellan t ex beteende och ohälsa.
3. Beteendet måste vara medvetet och frivilligt. Förutsättningarna för att ta ansvar för sin hälsa berör t ex materiella villkor som ekonomiska förhållanden, psykosociala eller kunskapsmässiga villkor. Förutsättningarna varierar därför mellan människor. Tillskrivandet av ansvar bör av den anledningen ta hänsyn till de individuella förutsättningarna. Detsamma gäller frånskrivandet av ansvar. Vi bör undvika viktigmisering av individer, dvs automatiskt frånskriva människor ett ansvar för sin besvärliga situation utan närmare kännedom om förhållandena.

4. Det måste handla om en onödig risk. Detta villkor berör skälet till varför individen tagit risker med sin hälsa. För att leva ett gott liv krävs aktiviteter av olika slag avseende t ex arbete, fritid, sociala relationer, et c. Aktiviteterna kan dessutom bidra till att minska riskerna för ohälsa. Men de innebär risker av olika slag och grad. Det kan handla om risk för trafikolycka vid arbetspendling eller risk för skada vid utövande av fritidsaktiviteter. Att skada sin hälsa i samband med aktiviteter som är viktiga för att upprätthålla ett gott liv bör inte påverka beslut vid resursfördelning, förutsatt att individen inte tagit *onödiga* risker. Har individen däremot tagit onödigt stora risker eller skadat sin hälsa genom andra aktiviteter som inte har betydelse för ett gott liv bör detta påverka beslut vid rangordning.
5. Individen bör ha haft kunskap om att ansvarsprincipen tillämpas inom hälso- och sjukvården. Därför bör principen t ex inte tillämpas retroaktivt.

Det kommer att ställas stora krav på bedömningen rörande i vilken grad som villkoren är uppfyllda. Det handlar om precisering av villkor t ex vad som avses med onödiga risker. Det handlar också om att avgöra om villkoren är uppfyllda. Råder ett kausalt samband mellan beteende och ohälsa? Är personen i så fall ansvarig eller var beteendet en följd av okunnighet eller var beteendet inte frivilligt? Svårigheten att besvara sådana frågor är lätt att inse. Vi bör här tillämpa principen att hellre fria än fälla. Det betyder att hänsyn till självförvårdad ohälsa i praktiken kommer att spela en liten roll vid resursfördelning. Detta var även prioriteringsutredningens slutsats.

Prioriteringsutredningen tillbakavisade kategoriskt principen om självförvårdad ohälsa som fördelningsgrund med följande motivering av praktisk karaktär: sambandet mellan beteende och sjukdom var inte allmänt känt, ärftliga faktorer är av betydelse för uppkomst av vissa sjukdomar, för hälsan skadligt beteende förvärvas i regel tidigt i livet samt avgränsningen av vad som utgör skadlig livsstil eller självförvårdad sjukdom riskerar att bli godtycklig. Villkoren i denna rapport sammanfaller i stort med utredningens skäl men principen om ansvar för sin hälsa tillbakavisas inte på samma kategoriska sätt. Det blir helt och hållet möjligheterna att avgöra om villkoren är uppfyllda som kommer att vara avgörande. I de fall där det inte råder tveksamheter om att de är uppfyllda vore det rimligt att principen tillämpas.

Ansvarsprincipen har diskuterats på ett flertal seminarier. Det har då ibland framkommit att principen kan uppfattas så att den som medvetet tagit onödiga risker med sin hälsa inte längre har rätt till vård. *Detta är en missuppfattning.* Alla människor har samma rätt till vård enligt människovärdesprincipen. Den som har ett litet vårdbehov har samma rätt som den som har ett stort vårdbehov. På samma sätt har den som tagit onödiga risker med sin hälsa samma rätt som den som inte gjort det. Det är endast i situationer av tvingande val som vi bör ta

hänsyn till behovets storlek, åtgärdens kostnadseffektivitet eller ansvar för ohälsa.

De stränga villkoren innebär att hälso- och sjukvården bör tillämpa ansvarsprincipen restriktivt. Vi bör t ex inte tillskriva en person ansvar för sin hälsa enbart utifrån kännedom om personens levnadsvanor som rökning och alkoholkonsumtion, eftersom vi inte t ex kan vara tillräckligt säkra på att levnadsvanorna har orsakat sjukdomen. Men detta utesluter inte fullständigt en tillämpning av principen. Den skulle kunna tillämpas i liten skala som stöd för besvärliga avgränsningsbeslut. Principen skulle kunna tillämpas genom att t ex i förväg tydligt informera om att ohälsa orsakad genom vissa aktiviteter får individen själv ta ansvar för genom att bekosta eller ombesörja vården. Exempel på sådana aktiviteter är att låta sig tatueras eller genomgå piercing. Men även extremsporter som t ex bergsklättring, fallskärmshoppning eller sportdykning eller riskfylld hobbyverksamhet som innehav av giftormar kan bli aktuella. Det behöver då inte handla om utebliven vård utan om egenfinansiering. Vid t ex tryckkammarbehandling vid dykarsjuka är risken för ohälsa och behandlingen för denna relativt känd och definierad och den skulle därför kunna bekostas av individen själv genom t ex en (obligatorisk) försäkring.

Individen har också ett ansvar vid återställande av hälsa. Det kan handla om att följa de instruktioner avseende nödvändigt beteende, t ex läkemedelsbehandling, motionsaktiviteter eller avstå från aktiviteter som begränsar nyttan av behandlingen. Även i dessa fall bör ovanstående kriterier tillämpas i speciella fall vid resursfördelning. Dessutom tillkommer här en faktor som berör nyttan av behandlingen. I de fall då dålig följsamhet från patienten minskar nyttan av behandlingen bör detta påverka rangordningen av behandlingen (när vi tillämpar kostnadseffektivitetsprincipen).

Ytterligare tillämpning av ansvarsprincipen

Tillämpning av ansvarsprincipen vid resursfördelning inom hälso- och sjukvård innebär också att hälso- och sjukvården bör skapa förutsättningar för att individen ska kunna ta ansvar för sin hälsa. Detta gäller alla leden i en process – prevention, behandling, omvårdnad och rehabilitering. Det handlar här om kunskapsmässiga, materiella och sociala förutsättningar. För att t ex kunna välja en sund livsstil måste individen ha kunskap om relationen mellan levnadssätt och hälsa. Likaså måste individen ha psykologiska och praktiska förutsättningar. Det kan handla om ekonomiska villkor, psykologisk styrka att bryta ett beroende, praktiska möjligheter till rekreation eller motion eller sociala villkor. Sjukvårdspersonal av alla kategorier bör ge patienten resurser för att öka kontrollen över sin ohälsa. Sjukvårdsrådgivning, egenvårdsguide eller självdialys på sjukhus kan utgöra exempel på åtgärder för att rusta såväl patient som övriga människor för ökat ansvar.

Tillämpning av ansvarsprincipen innebär att hälso- och sjukvården har en skyldighet att skapa förutsättningar för och underlätta för individen att ta ansvar för sin hälsa. Hälso- och sjukvården bör eftersträva ökad grad av bemyndigande (empowerment) hos individen (för analys av begreppet ”empowerment” se Liss 2004b). Hälso- och sjukvården är dock inte ensam om denna skyldighet. Den gäller alla samhällets institutioner, men hälso- och sjukvården bör bidra med sin speciella kompetens till hälsomålet. Vilka metoder för främjande av hälsa som är etiskt försvarbara kommer inte att diskuteras i denna rapport. Tillämpning av människovärdesprincipen innebär dock att vi bör behandla människor som kapabla individer efter individuella förutsättningar. Detta minskar utrymmet för paternalistiska handlingar (d v s handla för individernas bästa men utan deras medgivande).

Vi föreslår att en princip om ansvar för egen vård utreds för att inkluderas i den etiska plattformen med de begränsade villkor som angivits. Vi föreslår också att en tillämpning av principen om ansvar för den egna hälsan utreds vidare avseende de exakta villkoren för dess tillämpning samt de effekter tillämpningen skulle kunna få både praktiskt och politiskt.

5.8 Rangordning av principerna

Prioriteringsutredningen och regeringens proposition föreslog en etisk plattform bestående av tre principer. De etiska principerna uttrycker olika etiska hänsyn som måste tas vid resursfördelning och som ibland står i konflikt med varandra. Utredningen och propositionen föreslog en hierarkisk ordning mellan principerna. På den punkten skiljer sig Sverige från andra länder med riktlinjer för prioriteringar. Vi föreslår en annan modell som är vanlig inom modern medicinsk etik där de olika etiska hänsyn har samma status i utgångsläget. Vid en konflikt mellan dem får de rangordnas från fall till fall. Denna modell kan tillämpas oavsett vilka principer som föreslås ingå i den etiska plattformen. Vi föreslår dock ett undantag för en av principerna – nämligen människovärdesprincipen. Denna princip är så grundläggande att den bör ges en högre status än de övriga principerna. Vid konflikt mellan principerna går människovärdesprincipen alltid före någon av de andra principerna. Vårt förslag innebär förändringar av de principer som ingår i den av riksdagen fastställda plattformen samt att ytterligare en princip inkluderas. De etiska principer som vi tar upp i vår analys är följande: människovärdesprincipen, behovsprincipen, solidaritetsprincipen, kostnadseffektivitetsprincipen samt ansvarsprincipen.

Vi föreslår att i framtida eventuellt reviderad plattform så bör människovärdesprincipen vara överordnad de övriga principerna. Dessa i sin tur

bör ha samma etiska status – de är så kallade prima facie-principer (se avsnittet om principernas funktion). Det betyder att de i utgångsläget inte är rangordnade. Vid konflikt mellan dem får de balanseras genom rangordning från fall till fall. I en situation där vi har en konflikt mellan två måste beslutsfattaren ta ställning till vilken av principerna i denna situation som bör gå före den andra. Det förväntas sedan att denne redovisar sitt ställningstagande på ett öppet sätt.

DEL IV.

Slutsatser och förslag till åtgärder

1 ÄR VÅRDGAPET EN ILLUSION?

I samband med arbetet med denna rapport har vi själva och andra ställt frågan om det överhuvudtaget är relevant att utveckla principer och riktlinjer för prioriteringar. Prioriteringsutredningen arbetade under en tid när Sveriges ekonomi var mycket dålig. Detta måste rimligtvis ha präglat människors sätt att tänka vid den tiden och också påverkat utredningen. Den svaga ekonomiska utvecklingen influerade antagligen också den statliga utredning som i mitten av 90-talet arbetade med att beräkna det framtida behovet av vård, HSU 2000. År 1996 skrev den utredningen i sitt betänkande: *”Utvecklingen efter sekelskiftet bestäms i hög grad av den samhällsekonomiska utvecklingen och de beslut om de ekonomiska förutsättningarna för kommuner och landsting som regering och riksdag fattar. Den demografiska utvecklingen medför att finansieringsproblemen är betydligt större på lång sikt för äldreomsorgen än för den hälso- och sjukvården som landstingen finansierar”*. (Socialdepartementet 1996)

När den ekonomiska tillväxten nu varit överraskande stark under flera år och landstingens och kommunernas skatteinkomster växer vänds fokus från besparingar, budgetunderskott och prognoser om framtida vårdbehov till planering, utveckling och expansion. Behöver det göras några prioriteringar nu? Om inte, varför ska då någon lägga ner en stor mängd arbete på detta? Det är riktigt att i tider av ekonomisk tillväxt underlättas arbetet med att fördela offentliga resurser på så sätt att det i praktiken är enklare att dela ut överskott till olika sjukvårdsverksamheter som har behov av tillskott än att omfördela medel eller genomföra generella neddragningar. Vi menar dock att även i tider med god ekonomisk tillväxt i den offentliga sektorn är det angeläget att tillskott av nya medel fördelas på ett sätt som uppfattas så effektivt och rättvist som möjligt. Samma krav på systematik och öppenhet som när resursramen är oförändrad eller minskar borde gälla. Det finns också alltid ett behov av att definiera gränsen mellan den offentligt finansierade vården och den privata sfären så länge inte tillgodoseendet av alla vårdbehov sker inom den offentliga sektorn.

Finns det då tillräckligt med resurser och kan alla väsentliga behov av hälso- och sjukvård tillfredställas? Den frågan är alltför omfattande för att besvaras i detta sammanhang. Bilden varierar sannolikt också mellan olika delar av landet och mellan olika sektorer. Vi kan endast peka på några förhållanden.

De stora utmaningar den svenska hälso- och sjukvården står inför på sikt handlar inte enbart om ekonomisk tillväxt - kommande resursbehov påverkas i hög grad av många olika faktorer sammantaget. Några centrala faktorer tas upp i rapporten *”Hälso- och sjukvården till 2030”* (Sveriges Kommuner och Landsting 2005). Demografiska faktorer har betydelse; en allt äldre befolkning ger ökade

vårdbehov, som delvis kan vara annorlunda än idag, t ex beroende på de sociala mönstren med fler ensamlevande i framtiden än idag. Hälsan påverkas av människors arbete och livsstil och vårdbehoven kan komma att förändras i och med att fysiskt hälsovådliga arbeten blir färre medan den psykiska arbetsmiljön kanske blir ett större problem. Samhällsutvecklingen med bl a en minskning av antalet rökare och en ökning av antalet överviktiga eller feta samt med personer med stressjukdomar är en annan förändring.

Förändringar sker också i sjukdomspanoramata, t ex tillkommer nya och gamla infektionssjukdomar, bl a till följd av en ökad internationalisering. Attitydförändringar och en förskjutning av människors värderingar är andra faktorer som indirekt påverkar vårdbehoven via en ökad efterfrågan. När är man frisk/sjuk? När ska behandling sättas in eller när ska man avvakta? Dessutom ställer allt mer välinformerade och välformulerade patienter ökade krav på hög tillgänglighet, utförlig information och på att få påverka vårdens innehåll och välja mellan olika alternativ. Vårdens organisation och styrning kan påverka både utbud och efterfrågan i olika riktningar. Nya medicinska framsteg ökar möjligheterna att behandla allt fler sjukdomstillstånd och patienter än tidigare. I vilka former allt detta kommer att inträffa och i vilken takt är omöjligt att förutse nu. Vi vet bara att förutsättningarna för hälso- och sjukvårdens finansiering och förmåga att tillfredställa alla vårdbehov i samhället förändras hela tiden.

Vad som faktiskt sker i de komplicerade system som sjukvården representerar måste följas upp och analyseras i detalj. Socialstyrelsens lägesrapport över primärvården 2006 är ett exempel på en sådan uppföljning. I den konstateras att de nedskärningar som drabbade landstingen under 1990-talets första hälft till stor del inte drabbade primärvården. (Socialstyrelsen 2007a) Därmed har primärvårdens andel av de totala resurserna ökat något. År 2005 gick 16 procent av landstingens totala nettokostnader för hälso- och sjukvård till primärvården. Vidare noteras att Socialstyrelsens egen utvärdering av den Nationella handlingsplanen visar att *”det är osäkert i vilken utsträckning de extra statliga resurserna kommit primärvården till del och huruvida handlingsplanens målsättning att ge befolkningen större möjligheter att etablera långsiktiga relationer med en egen läkare verkligen realiserats.”* (Socialstyrelsen 2007a) När det gäller hur jämlik och jämställd vården är märks en ökad ojämlikhet i primärvården. Personer med högre utbildning gör fler läkarbesök än lågutbildade trots att sjukligheten bland lågutbildade personer är större.

Socialstyrelsens senaste lägesrapport över äldreomsorgen verifierar de ökade kraven på äldreomsorgen och kommunerna som HSU 2000 signalerade. (Socialstyrelsen 2007b) Antalet platser i särskilt boende har minskat under de senaste åren, så även kostnaderna för dessa. Drygt 2 500 platser på sjukhusen har försvunnit under samma tid och antalet personer med både hemtjänst och

kommunal hemsjukvård ökat. År 2005 fick 135 000 personer hemtjänst vilket är drygt 14 000 fler än år 2000. Andelen personer över 80 år som får hjälp i någon form har dock minskat med 1,9 procent år 2000-2005. Utbudet av resurser har minskat med nästan fem procent samtidigt som andelen 80 år och äldre i befolkningen har ökat med drygt sju procent.

Det finns också stora skillnader mellan landets kommuner när det gäller utbud och kostnader för äldreomsorg. Kostnaden för en person med hemtjänst var fem gånger så hög i den kommun med de högsta kostnaderna jämfört med den med de lägsta år 2005, medan samma jämförelse för en person i särskilt boende ger en tre gånger så stor skillnad. Enligt Socialstyrelsen styr tradition och historiska förhållanden omsorgens utformning. (Socialstyrelsen 2007b) Den här typen av jämförelser mellan olika geografiska områden är värdefulla för att avslöja ojämlikheter i hälsa och vårdutbud. Det ökade intresset för öppna jämförelser av vårdkvalitet och resultat liksom det ökade intresset för evidensbaserad hälso- och sjukvård är uttryck för en strävan att göra hälso- och sjukvård bättre. Den ökade öppenheten kan också bidra till att stärka patienters och medborgares ställning och öka deras inflytande över beslut. Detta kan bidra till en ökad effektivitet men har också ett värde i sig. I detta sammanhang kan det vara en poäng att erinra att kvalitetsutveckling, öppna jämförelser, evidensbaserad vård och kunskapsstyrning är begrepp som intimt hänger samman med öppna prioriteringar.

Kommer de vårdgap som trots allt finns idag mellan efterfrågan och utbud av vård och omsorg i den offentliga sektorn vara oförändrade om vi ser ytterligare några år framåt från dagens position? Här får vi i första hand referera till den utredning sjukvårdens samlade resursbehov på längre sikt som Sveriges Kommuner och Landsting lade fram 2005. (Sveriges Kommuner och landsting 2005)

I rapporten konstaterar SKL att om utvecklingen följer samma trend som de senaste 25 åren kommer hälso- och sjukvårdens resursbehov att öka med 50 procent fram till år 2030 samt att de prognostiserar ett gap mellan resursbehov och finansiering motsvarande en ökning av hälso- och sjukvårdens andel av BNP från nio till tolv procent. Detta grundar sig på antagandet om oförändrat skatteuttag och att behovet av hälso- och sjukvård för olika åldersgrupper år 2030 är lika stort som när rapporten skrevs. Resursbehoven förväntas dock öka i snabbare takt än vad som följer den demografiska utvecklingen. Ökningstakten beror främst på införande av nya medicinska metoder och befolkningens ökade förväntningar på sin hälsa. Rapporten pekar också på att utmaningarna inom hälso- och sjukvården inte enbart handlar om finansiella frågor - personalförsörjning kan också bli ett problem. En generell slutsats är att den potential att använda resurserna mer effektivt som finns inom vården måste tas

tillvara och att det måste föras en diskussion om hur vi i framtiden ska finansiera hälso- och sjukvården. I slutsatserna pekar SKL på att hälso- och sjukvårdssystemet står inför stora utmaningar framöver men att det också finns möjligheter att påverka utvecklingen. Flera förändringar bör ske parallellt för att upprätthålla nuvarande system menar man, såsom en förbättrad resursanvändning i hälso- och sjukvården och en snävare avgränsning av den offentligt finansierade hälso- och sjukvårdens innehåll. Omfördelningar inom hela den offentliga sektorn liksom skatthöjningar ses som begränsade möjligheter att lösa finansieringsfrågan.

Sammanfattningsvis anser vi att behovet av prioriteringar eller betydelsen av den etiska plattformen inte kommer att minska på lång sikt, men inte heller på kort sikt, som en följd av en bättre ekonomisk tillväxt. På grund av den goda ekonomiska tillväxten kan prioriteringsarbetet möjligen under vissa perioder upplevas som lite enklare bland politiker och andra beslutsfattare. Vi menar att även i tider med god ekonomisk tillväxt i den offentliga sektorn är det emellertid angeläget att tillskott av nya medel fördelas så effektivt och rättvist som möjligt. Vi bör ställa samma krav på systematik och öppenhet i en sådan situation, som när resursramen är oförändrad eller minskar. På längre sikt pekar prognoserna på ett behov av betydande omfördelningar av resurserna i den offentliga hälso- och sjukvården. Det borde nu vara lämpligt att ta tillfället i akt för att utveckla nya arbetsformer. I kristider finns det antagligen mindre utrymme för detta tänkande.

2. DETTA HAR HÄNT EFTER PRIORITERINGSDELEGATIONEN

Prioriteringsdelegationen, som hade regeringens uppdrag att följa implementeringen av riksdagens beslut om prioriteringar, avslutade sitt arbete under år 2001. (Socialdepartementet 2001) Delegationens allmänna intryck var att propositionen och riksdagsbeslutet var relativt okända för både sjukvårdshuvudmännens ledningar och för de som arbetade i vården. Speciellt märkbart var detta i kommunerna. En kartläggning visade emellertid att samtal och studiecirkel om prioriteringar samt olika former av medborgardialog pågick. Ett begränsat utvecklingsarbete hade påbörjats.

Delegationen bidrog med ett klarläggande om att det är riksdag och regering som har ansvar för att se till att riktlinjerna för prioriteringar i hälso- och sjukvården följs medan det är sjukvårdshuvudmännen som måste utveckla prioriteringsprocessen. Intresseorganisationer på nationell nivå, som t ex Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet, borde ha centrala roller i det fortsatta prioriteringsarbetet. Vidare konstaterades att det behövs en fördjupad diskussion kring huruvida det offentliga åtagandets gränser inom

sjukvården bör förändras. Ansvaret för att en sådan diskussion skulle initieras vilade främst på de politiska partierna samt på riksdag och regering. Lokala/regionala kommittéer borde tillskapas för att förankra prioriteringsriktlinjerna i det praktiska arbetet samt att arbeta in ämnet i grundutbildningen till olika vårdyrken. Information och kunskap borde göras lätt tillgänglig för brukarorganisationer – handikapprörelsen, patientorganisationer, anhöriggrupper och pensionärsförbund.

Socialstyrelsen hade strax innan prioriteringsdelegationen lade fram sitt slutbetänkande kommit fram till ett liknande resultat i en kartläggning. (Socialstyrelsen 1999) De konstaterade en brist på sammanhållna strategier och ett konsekvent arbetssätt hos huvudmännen. Politiker och administratörer hade inte skapat nödvändiga förutsättningar för tillämpningen av prioriteringsbeslutet eller utnyttjat den potential som finns i att engagera läkare och annan sjukvårdspersonal i arbetet med att ta fram underlag för prioriteringsbeslut. Samarbete mellan huvudmän och mellan landsting och kommuner skedde inte annat än ”fläckvis”.

2.1 Vad har hänt eller inte hänt sedan dess fram till idag?

Utifrån vår intervjustudie och andra uppföljningsstudier konstaterar vi att mycket är oförändrat vad det gäller prioriteringsarbete idag jämfört med när Prioriteringsdelegationen och Socialstyrelsen genomförde de senaste riksomfattande uppföljningarna. Det vore dock fel att påstå att ingen utveckling skett på området. Idag finns flera exempel på praktiska tillämpningar av riksdagens riktlinjer både lokalt i landstingen och på nationell nivå. Metodutvecklingen kring vertikala prioriteringar är det mest framträdande i denna utveckling. Vi sammanfattar här våra slutsatser rörande hur staten, landstingen och kommuner bedriver prioriteringsarbete idag. Först redovisas det som fortfarande är relativt oförändrat jämfört med Prioriteringsdelegationens och Socialstyrelsens slutsatser för sex år sedan.

- Det finns fortfarande inga tydliga strategier eller konsekventa arbetssätt när det gäller prioriteringar inom landsting och kommuner. En förklaring till detta kan vara att politiker och administratörer inte har skapat nödvändiga förutsättningar för tillämpningen av prioriteringsbeslutet. Lokala styrdokument saknas oftast.
- Fortfarande är politiska beslut om minskning av verksamhet eller bortval ovanliga och prioriteringar sker i allmänhet dolt. Sjukvårdspersonalen får ta det största ansvaret och politikerna deltar endast i mindre omfattning i prioriteringsdiskussioner och/eller beslut. Framförallt är politikerna oklara när det gäller sin roll och sina avsikter med prioriteringsarbetet.

- Sjukvårdspersonalen, möjligen med undantag av chefer, tycks fortfarande i liten utsträckning vara medveten om de etiska principer som ska styra prioriteringar i vården, några fler känner till prioriteringsgrupperna. Den levande diskussion om den etiska plattformen som fanns i mitten av 90-talet finns inte idag. Trots detta uppfattas de ständiga prioriteringar/ransoneringar som alltid görs i vården ske i enlighet med intentionerna i lagstiftningen, möjligen med undantag från kostnadseffektivitetsprincipen som bl a omvårdnadspersonal känner sig främmande inför.
- Medborgare och patienter är fortfarande i mycket liten utsträckning involverade i prioriteringsarbetet. Det råder en stor osäkerhet hur detta ska gå till.
- Slutsatsen av genomgången av principerna för resursfördelning i kommunerna är att medvetna prioriteringar efter fastlagda principer i huvudsak saknas. För att hantera ständiga budgetunderskott försöker huvudmannen effektivisera verksamheten genom strukturella förändringar, organisatoriska förändringar, striktare resursfördelningssystem, enhetligare tillämpningar av olika regler och i vissa fall med hjälp av direkta förmånsförsämringar genom färre och mindre frekventa serviceinsatser, såsom städning, fönstertvätt och hjälp med den personliga hygien.
- Den kommunala vård- och omsorgsverksamheten upplever sig fortfarande i ringa utsträckning berörd av den etiska plattformen och prioriteringsprinciperna.
- Flertalet intervjuade i kommunerna ansåg att principer för prioriteringar i den kommunala verksamheten liknande dem i HSL kan vara användbara. De efterlyser en större konkretion och tydlighet där man diskuterar kommunens uppdrag och mer utgår från den kommunala lagstiftningen.
- Flera av de mest angelägna prioriteringsområdena, t ex äldrevården, berör såväl landsting som kommuner men någon gemensam prioritering mellan huvudmännen sker knappast alls.

Vi kan dock också se att det finns en del skillnader i positiv bemärkelse när det gäller arbetet med prioriteringar idag jämfört med för sex år sedan:

- Socialstyrelsen och Läkemedelsförmånsnämnden är aktiva i att stödja prioriteringsarbetet respektive att göra prioriteringar på ett systematiskt och öppet sätt. Detta arbete har resulterat i avsevärd metodutveckling inom området.
- Det finns vissa tecken på införande av mer systematiska arbetsformer för fördelning av resurser, prioritering och ransonering i kommuner och landsting. Det blir allt vanligare att politikerna beslutar om resursfördelning utifrån mål och genom uppdragsbeskrivningar till de olika sjukvårdsverksamheterna och det finns enstaka försök med systematiska

politiska prioriteringar. I några landsting har man på ett systematiskt sätt utgått från otillfredsställda vårdbehov i befolkningen vid sin resursfördelning.

- Det finns flera lovande utvecklingsprojekt rörande prioriteringar som initierats av och drivs av sjukvårdspersonal både lokalt och nationellt. Den potential som finns i att engagera läkare och annan sjukvårdspersonal i arbetet med att ta fram underlag för politiska prioriteringsbeslut och riktlinjer för kliniska prioriteringar tas bättre tillvara idag jämfört med tidigare.
- Yrkesförbunden är betydligt mer aktiva idag jämfört med tidigare när det gäller att sprida kunskap och medverka i utvecklingsprojekt. Här finns det också flera exempel på samarbete mellan olika förbund. Även handikapporganisationer arbetar med att stärka sin förmåga att arbeta med öppna prioriteringar.
- Det finns en nationell arbetsmodell för vertikala prioriteringar som betydelsefulla aktörer i hälso- och sjukvård har ställt sig bakom.
- Utvecklingen av prioriteringsarbetet går hand i hand med annan kunskapsstyrning. Vi noterar att regioner och landsting börjat samarbeta betydligt mer under senare år. Det finns medicinska expertgrupper i flera regioner som har i uppdrag att ta hand om och utveckla nya arbetsformer för att bättre kunna implementera nationella riktlinjer med prioriteringar.
- I flera landsting finns det nya arbetsformer vid införande av nya kostbara metoder i hälso- och sjukvården eller investeringar i ny verksamhet som kräver tillskott av nya resurser. Här "tvingas" politiken ofta agera. Ett sätt är att bli mer evidensbaserad. För detta ändamål finns det numera i vissa landsting rådgivande organ som har som uppgift att kritiskt granska vetenskapliga underlag och tillföra ytterligare fakta.
- Vårdgarantin såsom den nu är utformad och genomförs sätter fokus på behovet av öppna prioriteringar på ett sätt som inte funnits tidigare.
- Det finns ett etablerat kunskapscentrum för prioriteringar inom hälso- och sjukvården som stöd för vårdens olika aktörer.

3. FÖRTYDLIGANDEN OCH KOMPLETTERINGAR AV PRINCIPER OCH RIKTLINJER FÖR PRIORITERINGAR

Sammanfattningsvis ansågs riksdagens riktlinjer om prioriteringar i hälso- och sjukvården som användbara av personer på politisk, administrativ och verksamhetsnivå och av stor betydelse för att få en grund för prioriteringsdiskussioner. Mycket av riktlinjernas skrivningar uppfattades av intervjupersonerna som självklarheter i sjukvården. Huvuddragen var något som man tror att de flesta människor håller med om. Riktlinjerna upplevdes framförallt som ett stöd och som något man har med sig i bakhuvudet. En stor

förtjänst är att vården har fått termer, begrepp och en tydliggjord etisk grund, vilket har underlättat samtalen om prioriteringar.

När det gäller detaljer i riktlinjerna finns det många oklarheter och olika tolkningar av de olika begrepp som används i riktlinjerna. Det är tydligt att det behövs en problematisering kring samtliga begrepp och definitioner. Även själva begreppet ”prioriteringar” uppfattas besvärligt för att det används på många olika sätt. Medborgare i allmänhet uppfattar begreppet prioriteringar som liktydigt med att ”prioritera bort saker” och inte att det kan handla om både bortval och ”upp-prioriteringar” eller resurstillskott.

Även om det återstår många frågor, diskussioner och beslut innan en förändring av den nuvarande etiska plattformen kan bli aktuell, tror vi att det är värdefullt att diskutera de olika principernas innehåll, deras inbördes rangordning samt kompletterande riktlinjer. Vi har genomfört en etisk analys (Del III) och denna, tillsammans med den empiriska undersökningen (Del II), visar att det finns ett behov av vissa klargöranden och modifieringar av de nuvarande principerna.

Vi redovisar först våra synpunkter på de etiska principerna för prioritering av hälso- och sjukvård och föreslår ett antal förtydliganden och kompletteringar. Till största delen bygger dessa synpunkter på den genomförda etiska analysen, och till viss del på observationer från intervjustudien. Vi övergår därefter till att diskutera de riktlinjer i riksdagsbeslutet som syftar till att stödja tillämpningen av de etiska principerna eller fungera som stöd för landstingen i allmänhet i dess prioriteringsarbete. Vi pekar på behovet av att göra förtydliganden och kompletteringar i dessa riktlinjer. Underlaget i detta fall utgörs i huvudsak av de synpunkter som framkommit genom vår intervjuundersökning med olika parter engagerade i prioriteringsarbetet i landsting, kommuner och andra organisationer.

3.1 De etiska principerna

Den etiska analysen och intervjuerna i vår kartläggning visar att det finns ett behov av vissa klargöranden av de nuvarande principerna.

3.1.1 Människovärdesprincipen

Människovärdesprincipen har utan tvivel en stark förankring inom svensk hälso- och sjukvård. Att inte särbehandla utifrån personliga egenskaper och funktioner i samhället ses som mycket viktigt. Ändå uppstår frågor i tolkningen av principen. Nuvarande etiska plattform uppger t ex inte i tillräcklig grad vad det är människor har rätt till och vad som egentligen är hälso- och sjukvårdens mål och uppgift. I en situation av resursbrist i vården är kravet på samma rätt inte

heller möjligt att leva upp till utan särbehandling blir nödvändig. Idag utgör behovets storlek rätt till särbehandling; de med större behov går före de med mindre behov. Behovets storlek i sin tur avgörs av sjukdomens eller skadans svårighetsgrad. Det är svårt, menar vi, att hitta en etiskt hållbar grund för en särbehandling utifrån *orsaken* till ett lidande.

En modifierad tolkning av människovärdesprincipen innebär i sin mest generella form att människor har samma rätt. Principen skulle kunna preciseras i form av en handlingsprincip och ett generellt förhållningssätt. Handlingsprincipen innebär att alla människor har samma rätt till förutsättningar för att leva ett gott liv. Det betyder att hälso- och sjukvården, inom sitt ansvarsområde, har skyldighet att på ett likvärdigt och kostnadseffektivt sätt bidra med vad människor behöver för att leva ett gott liv. I begreppet gott liv rymms livslängd, livskvalitet och integritet. Särbehandling grundas här på graden av lidande (inte dess orsak) samt om det finns verksamma åtgärder inom hälso- och sjukvården. Det generella förhållningssättet innebär samma rätt till respekt för vars och ens värdighet. Det betyder att människor i utgångsläget bör betraktas som autonoma individer utifrån individuella förutsättningar med förmåga till ansvar. Vid beslut om resursfördelning innebär detta att en ansvarsprincip med fördel kan tillämpas i anslutning till människovärdesprincipen. Vi har skissat på hur en sådan ansvarsprincip skulle kunna utformas och vi menar att den inte står i strid med övriga principer (se nedan).

3.1.2 Behovs-solidaritetsprincipen

Behovsprincipen har även den en stor acceptans bland vårdens företrädare. Behovsbegreppet uppfattas dock som oklart och i viss mån motsägelsefullt, både i den praktiska vardagen och i tolkningen av principen. Vad ska påverka behovets storlek? Utöver svårighetsgraden bör också varaktighet och ersättlighet påverka bedömningen? Det finns också gränsdragningsproblem för vilka som ska omfattas av ett tillstånd svårighet – enbart patienten eller ska en större hänsyn tas (t ex närstående)? Vi tror också att de vore värdefullt att i riktlinjer förtydliga och dela upp behovs-solidaritetsprincipen av följande skäl: de bägge principerna uttrycker flera olika etiska hänsyn som ibland kan komma i konflikt med varandra. Vi bör t ex enligt behovsprincipen åtgärda redan kända vårdbehov medan vi enligt solidaritetsprincipen bör försöka fånga ej uttryckta vårdbehov. Genom att skilja på principerna kommer konflikten mellan de olika etiska hänsynen att framträda tydligare.

En alternativ tolkning av behovsprincipen skulle kunna innebära att resurser bör fördelas efter behov. Det största behovet bör ges den högsta rangordningen. Begreppet behov innehåller tre komponenter: aktuellt tillstånd, önskvärt tillstånd (mål) och nödvändig åtgärd. En bedömning av förekomsten av vårdbehov kräver svar på två frågor. Finns det ett gap mellan aktuellt och önskvärt tillstånd?

Sådana *hälsorelaterade behov* rangordnas efter konsekvenser av utebliven vård och svårighetsgraden graderas med hänsyn till graden av ohälsa. Också risk för ohälsa, tillgänglig tid (d v s grad av akuthet) samt behovets varaktighet ingår i bedömningen. Den andra frågan blir om vård är nödvändig för att utjämna detta gap. *Åtärdsbehov* rangordnas efter konsekvenser av utebliven vård för individens hälsa eller handlingsförmåga samt hänsyn till verksamma åtgärder för att möta vårdbehovet. Finns t ex ingen verksam åtgärd bör detta påverka rangordningen av vårdbehovet.

Ett förslag till en separat solidaritetsprincip innebär i korthet att lika möjligheter ges till vård och att ojämlikheter i förutsättningar för att leva ett gott liv bör utjämnas i så stor utsträckning som möjligt. Solidaritet innebär dessutom att åtgärder för att bedöma behov hos dem som inte kan uttrycka behoven ges en hög rangordning. Det handlar här om att t ex barn, personer med demenssjukdom, medvetlösa, förvirrade eller gravt psykiskt sjuka ska få sina behov bedömda eftersom de har mindre möjligheter än andra att framföra dem. Slutligen innebär solidaritetsprincipen att *bedömningen* av behov rent allmänt ges en hög rangordning, helt enkelt för att kunna avgöra vilka vårdbehov som finns.

3.1.3 Kostnadseffektivitetsprincipen

Vi uppfattar att det finns flera skäl till att förtydliga kostnadseffektivitetsprincipen. Nuvarande tillämpning av principen begränsas till val mellan behandlingar för en och samma sjukdom vilket kan tolkas så att kostnader för olika sjukdomar kan variera i princip hur mycket som helst utan att de sinsemellan jämförs och rangordnas vad det gäller relationen mellan kostnad och nytta med olika insatser. Principen är också vagt formulerad vad det gäller vad som bör ingå i kostnader och effekter; vilka kostnader bör ingå och vilka bör lämnas utanför? Klargörande behövs också vad det gäller tillämpningen av principen på individ- respektive gruppnivå.

I korthet skulle en kostnadseffektivitetsprincip kunna formuleras; vid val mellan åtgärder, verksamheter eller sjukdomsgrupper bör man i första hand välja det som är mest kostnadseffektivt. Det förefaller viktigt att klargöra att principen bör tillämpas vid val mellan behandlingar och vårdbehov vid prioritering på gruppnivå, medan val mellan individer utifrån kostnadseffektivitetsprincipen är uteslutet. Effekterna bör i första hand bedömas utifrån vilken inverkan åtgärderna har på patienters och närståendes hälsa eller livskvalitet. Det kan också vara aktuellt att värdera externa effekter för andra personer i speciella situationer (t ex för att hindra smittspridning). Kostnaden för en åtgärd eller verksamhet kan bedömas utifrån olika perspektiv. I vårt preliminära ställningstagande ska i första hand kostnader som belastar hälso- och sjukvård liksom andra offentliga utgifter beaktas. Även andra kostnader skulle kunna vara

av relevans och inkluderas i en separat analys. Denna fråga bör utredas ytterligare.

Vi föreslår att kostnadseffektivitetsprincipen fortsatt diskuteras så att dess tillämpningsområde och kostnads- respektive nyttobegrepp tydliggörs på sådant sätt att tillämpningen av principen underlättas.

3.1.4 Ansvarsprincipen

Vi menar att det finns goda skäl till att utreda motiven för att komplettera den etiska plattformen med en *ansvarsprincip*. Verksamheten efterfrågar etiskt hållbara kriterier för vad som kan ses som egenvård. Att automatiskt frånskriva människor ansvar kan etiskt ses som en kränkning av människovärdesprincipen, likväl som det skulle vara en kränkning att tillskriva ansvar till dem som inte har förutsättningar att ta ansvar. En ansvarsprincip utgår från antagandet att alla människor är ansvariga för både sin hälsa och sin vård utifrån de individuella förutsättningarna. Att vara ansvarig för sin hälsa innebär dels att så långt det är möjligt se till att inte ohälsa uppstår och dels, om den uppstått, se till att återskapa hälsa i så stor utsträckning som möjligt. Ansvaret för den egna vården bör gälla både att utföra, ombesörja och finansiera den. Eftersom en stor del av den vård som utförs i samhället faller inom ramen för egen vård är det angeläget att utveckla allmänt accepterade och kända kriterier för när förutsättningar för egen vård är uppfyllda. Principen om egenansvar för sin hälsa skulle därför vid resursfördelning kunna innebära att behov som uppstått på grund av bristande ansvar skulle kunna ges en lägre rangordning i förhållande till andra behov när resurserna inte räcker (solidaritetsprincipen innebär ett krav att inte bruka offentliga resurser om det inte är nödvändigt). Det är dock viktigt att påpeka att tillämpningen av denna princip kräver att flera stränga villkor är uppfyllda (t ex ett klarlagt kausalt samband mellan beteende och hälsotillstånd) och vi bedömer att principen i praktiken sällan skulle komma att tillämpas utom i vissa klart definierade situationer.

På samma sätt skulle tillämpningen av principen om ansvar för sin egen vård inom offentligt finansierad hälso- och sjukvård kräva att flera villkor är uppfyllda. Egen finansiering kräver att individen har förmåga att utöva ansvar, verk samma åtgärder finns att tillgå, att individen har information om åtgärdens kvalitet samt att kostnaderna är överkomliga. Andra villkor berör egen utförd vård. Den kräver att individen har förmåga att utöva ansvar, har tillräckliga kunskaper och färdigheter, har praktiska möjligheter att utöva ansvar samt att det råder liten risk för biverkningar eller misslyckande.

3.1.5 Rangordning

Vi anser att det finns anledning att diskutera rangordningen mellan olika principer för prioritering. Det förefaller övertygande att

människovärdesprincipen är överordnad de övriga principerna. Vi har redovisat flera skäl som talar för att övriga principer bör ha samma etiska status – att de skulle vara så kallade prima facie-principer (se avsnittet om principernas funktion). Det betyder att de i utgångsläget inte är rangordnade. Vid konflikt mellan dem får de balanseras genom rangordning från fall till fall. I en situation där vi har en konflikt mellan t ex behovs- och kostnadseffektivitetsprincipen måste beslutsfattaren ta ställning till vilken av principerna i denna situation som bör gå före den andra. Det förväntas sedan att beslutsfattaren redovisar sitt ställningstagande på ett öppet sätt för att få sitt ställningstagande granskat och möjligen accepterat av andra.

Vi föreslår att formuleringen av de nuvarande etiska principerna för prioritering förtydligas och att behovet av en komplettering med en ansvarsprincip utreds. Vidare bör rangordningen av de etiska principerna omprövas.

3.2 Generella riktlinjer för prioriteringar

Efter att ha diskuterat möjligheterna till ett förtydligande och en komplettering av de nuvarande etiska principerna (den etiska plattformen) övergår vi till att behandla de riktlinjer i riksdagsbeslutet som är tänkta att stödja huvudmännens prioriteringsarbete. Även här föreslår vi vissa förtydliganden eller modifieringar.

3.2.1 De fyra prioriteringsgrupperna och individuell bedömning

Tanken bakom de fyra prioriteringsgrupperna upplevdes mycket oklar bland de intervjuade och grupperna ansågs behöva problematiseras mer till innehåll och inbördes förhållande. Prioriteringsgruppernas funktion som vägledning för prioriteringsbeslut på samtliga nivåer måste betecknas som svag. De har snarast karaktären av en påminnelse om att vissa sjukdomsgrupper, grupper av människor eller typer av insatser inte får glömmas bort – t ex kroniska sjukdomar, människor med nedsatt autonomi eller befolkningsinriktad prevention. Vi kan finna stöd för detta antagande i propositionen där det heter att *”Vi anser, liksom utredningen och många av remissinstanserna, att det är angeläget att vården av svåra kroniska sjukdomar lyfts fram”*. (Socialdepartementet 1996/97) Att generellt lyfta fram vissa sjukdomar, grupper av människor eller typer av insatser ger långt ifrån tillräcklig vägledning för prioriteringsbeslut, utan skapar istället missförstånd som kan bidra till prioriteringar som direkt strider mot intentionerna i den etiska plattformen.

Behovet av vård ska vara avgörande – inte karaktären på sjukdomen. Det betonas i propositionen att vårdbehovet i varje enskilt fall måste bedömas efter förutsättningarna i just det fallet. Såväl akuta som kroniska sjukdomar kan

variera i svårighetsgrad från tid till annan hos samma patient. Vården av en och samma sjukdom kan därför under olika stadier hamna i olika prioriteringsgrupper.

Propositionen betonar liksom utredningen att en första medicinsk bedömning är av största vikt. Det är en förutsättning för en adekvat prioritering. Diagnostiken ligger därför utanför prioriteringsgrupperna, enligt propositionen. Det är därför oklart hur medicinsk bedömning bör rangordnas i förhållande till förebyggande, botande eller rehabiliterande aktiviteter. Bör bedömningen av olika tillstånd graderas i angelägenhetsgrad i enlighet med sjukdomarnas placering? Eller bör all bedömning ses som lika angelägen? Propositionen ger här inget svar medan prioriteringsutredningen anger en gradering av angelägenhet vad gäller bedömning grundad på misstanke om sjukdom eller skada. Utredningen föreslår också att de diagnostiska insatserna bör anpassas till de terapeutiska möjligheterna. Här verkar man förutsätta att de terapeutiska möjligheterna kan bedömas innan de diagnostiska insatserna är genomförda.

Placeringen av sjukdomarna i de olika prioriteringsgrupperna är enligt propositionen baserad på den etiska plattformen. Men samtidigt verkar behovets svårighetsgrad vara avgörande. I vilken grad man har tagit hänsyn till principen om kostnadseffektivitet framgår inte av varesig proposition eller utredning. Befolkningsinriktad prevention och habilitering/rehabilitering har placerats i grupp II. Det framgår inte av propositionen eller av utredningen vilka etiska övervägande som givit detta resultat. Här handlar det inte längre om att rangordna sjukdomar utan typer av åtgärder. De viktiga egenskaperna hos åtgärder rör nytta och kostnadseffektivitet. I propositionen ställs följaktligen också krav på dokumenterat värde hos de preventiva insatserna. Däremot finns ingen koppling till behovets svårighetsgrad. Om prioritering mellan olika preventiva insatser eller mellan prevention och andra åtgärder endast ska baseras på värdet av insatserna har man frångått tanken på att behovets svårighetsgrad ska ingå i beslutsunderlaget.

Från våra intervjuer kan vi konstatera att prioriteringsgrupperna är väl kända vilket i sig kan vara ett problem eftersom dess användbarhet samtidigt ifrågasätts. Våra intervjuer visar dock att det finns en växande kritik rörande tillämpningen, oklarheter, risk för missuppfattningar samt inkonsekvenser. De flesta menade att prioriteringsgrupperna bör lyftas bort ur riktlinjerna, alternativt utvecklas och konkretiseras.

Vi föreslår att prioriteringsgrupperna tas bort eller omarbetas kraftigt.

3.2.2 Riktlinjen om livskvalitetsrelaterade behov och hälsorelaterade behov

Prioriteringsutredningen kopplar begreppet ”vårdbehov” både till sjukdom (ohälsa) och livskvalitet. Hälsorelaterade behov innebär att vården behövs för att åtgärda sjukdom eller skada medan livskvalitetsrelaterade behov innebär att vården behövs för att påverka människors livskvalitet. Utredningen ger dock uttryck för en begränsad syn på livskvalitetsrelaterat behov. Det är möjligt att tolka begreppet ”livskvalitetsrelaterat behov” på två sätt.

1. Behovet av åtgärd för att påverka livskvaliteten bedöms inom ramen för sjukdom eller skada. *”Om sjukdomen inte kan botas, har patienten behov av symtomlindring och omvårdnad. Det är ett livskvalitetsrelaterat behov.”* (Socialdepartementet 1995) Det handlar här om livskvalitet som påverkas av, eller riskerar att påverkas av, sjukdom eller skada. Låg livskvalitet (eller risken för) som beror på annat än sjukdom eller skada (t ex utseende, bristande sexuell förmåga eller ofrivillig barnlöshet) ger inte upphov till vårdbehov.
2. I den alternativa tolkningen bedöms behovet av åtgärd från hälso- och sjukvården dels efter graden av livskvalitet (eller risk för försämring) och dels efter i vilken grad som hälso- och sjukvården har möjligheter att åtgärda livskvaliteten. Det senare kravet är logiskt till sin natur. *Det kan inte finnas behov av något som inte är till minsta nytta.* Har patienten inte minsta nytta av ett läkemedel har patienten heller inget behov av detta läkemedel. I tolkning nummer två av begreppet ”livskvalitetsrelaterat behov” är det inte nödvändigt att sjukdom eller skada föreligger eller att det finns risk för detta.

Vilket alternativ bör vi välja som precisering av behovs- eller solidaritetsprincipen? Utredningen väljer tydligt alternativ (1). Ett livskvalitetsrelaterat behov föreligger endast då livskvaliteten påverkas av sjukdom eller skada (eller det finns risk för detta). Däremot verkar det som om den efterföljande propositionen inte är lika tydlig; den ger utrymme för båda tolkningarna. (Socialdepartementet 1996/97) I avsnittet om behov heter det att *”Sjuka människor har i första hand ett behov att bli botade från en sjukdom. Om sjukdomen inte kan botas har patienten behov av symtomlindring och omvårdnad. Det är ett livskvalitetsrelaterat behov”*. Här handlar det om tolkning (1) där livskvalitetsrelaterat behov bedöms inom ramen för sjukdom eller skada. Senare vid diskussion av prioriteringsgrupp III heter det att *”Många ofrivilliga barnlösa par upplever enligt utredningen en försämrad livskvalitet. Dessa har därför ett väl motiverat livskvalitetsrelaterat behov. När en biologisk rubbning kan påvisas hos mannen eller kvinnan finns också ett hälsorelaterat behov.”* Med andra ord är hälsorelaterat behov begreppslikt kopplat till biologisk rubbning (sjukdom eller skada) medan livskvalitetsrelaterade behov inte är det. Här ger propositionen uttryck för tolkning (2). Denna tolkning återkommer vid

diskussion av kortväxthet. ”Vi anser emellertid också att i vissa fall, där kortväxtheten visserligen inte kan förklaras av direkt hormonbrist, kan lidandet och den sämre livskvaliteten som den korta växten orsakar vara tillräcklig grund för medicinsk behandling.”

Vilken tolkning vi väljer för bedömning av livskvalitetsrelaterat behov får konsekvenser vid ransonering av hälso- och sjukvård. Väljer vi tolkning (1) innebär det att lidande eller låg livskvalitet (eller risk för detta) som inte är orsakad av sjukdom eller skada kommer att ges en låg prioritet oavsett hur stort lidandet är eller hur låg livskvaliteten är. Väljer vi tolkning (2) innebär det att vi vidgar hälso- och sjukvårdens ansvarsområde. Det blir då inte enbart begränsat till sjukdom eller skada utan omfattar allt lidande eller låg grad av livskvalitet som hälso- och sjukvården har verksamma metoder för att påverka.

På grundval av våra intervjuer konstaterar vi att livskvalitetsrelaterade behov vid sidan av hälsorelaterade behov verkar få en allt större uppmärksamhet i vården. Fortfarande upplevdes dock vården ha en stark inriktning mot att i första hand bota. Det fanns med andra ord en osäkerhet om riktlinjens praktiska tillämpning. Begreppen livskvalitetsrelaterade respektive hälsorelaterade behov framstår dessutom som svåra att tolka på ett entydigt sätt, vilket kan påverka den praktiska tillämpningen.

Vi föreslår att riktlinjen preciseras eftersom tolkningen av begreppet livskvalitetsrelaterat behov får konsekvenser för hur man ska definiera hälso- och sjukvårdens ansvarsområde.

3.2.3 Riktlinjen om prioritering av samtliga effektiva åtgärder

En vårdkedja innehåller flera moment som prevention, diagnostik, behandling, omvårdnad och habilitering/rehabilitering. Bör de olika momenten ges samma rangordning eller bör de rangordnas var för sig? Det förra skulle innebära att alla momenten rangordnas i enlighet med t ex behovets svårighetsgrad hos själva sjukdomen. Det senare innebär att varje moment rangordnas var för sig utifrån kombinationen av behovets svårighetsgrad och åtgärdens kostnadseffektivitet. Det första alternativet verkar strida mot andra synsätt i propositionen. En strikt tillämpning av den etiska plattformen betyder att varje moment bör bedömas för sig. Vi kan inte ta för givet att hänsyn till t ex kostnadseffektiviteten hos prevention eller rehabilitering följer rangordningen av sjukdomsgruppen. Behovets svårighetsgrad avseende alla vårdkedjans moment behöver inte följa behovets svårighetsgrad hos själva sjukdomen. Behovet av t ex rehabilitering skulle kunna vara större vid sjukdom med lägre prioritet än vid sjukdom med högre prioritet. Att generellt föreskriva att alla moment i vårdkedjan ska betraktas som lika angelägna avviker från tanken att behovs- eller solidaritetsprincipen tillsammans med kostnadseffektivitetsprincipen ska

vägleda prioriteringsbeslut. Denna motsägelse kan leda till förvirring i den praktiska hälso- och sjukvården.

Vi konstaterar från våra intervjuer att denna del av riktlinjerna var relativt okänd för flertalet och uppfattades som både tveksam och ologisk. Den är svår att tillämpa, eftersom den bryter mot tanken att det är tillståndet hos patienten som ska vara avgörande och inte vilken diagnos man har. Formuleringen att en hel diagnosgrupp har hög prioritet uppfattas därför som felaktig. Detta är samma typ av kritik som anförs mot prioriteringsgrupperna. När det gäller tillämpningen av riktlinjen anfördes också här att behov av rehabilitering och prevention anses vara mindre väl tillgodosedda i relation till andra insatser.

Vi föreslår att denna riktlinje utgår eller omarbetas kraftigt. En strikt tillämpning av den etiska plattformen betyder att varje moment/insats i en vårdkedja bör bedömas var för sig.

3.2.4 Riktlinjen om nedsatt autonomi och speciell uppmärksamhet

Risken för missuppfattning av denna riktlinje förstärks av riktlinjen att människor med nedsatt autonomi bör placeras i prioriteringsgrupp I. Här har man frångått rangordning efter sjukdomskaraktär och i stället utgått från personliga egenskaper. Detta kan tolkas så att nedsatt autonomi automatiskt leder till hög prioritet oavsett svårighetsgrad hos vårdbehovet. I så fall skulle t ex vården av barn ges högsta prioritet oavsett vårdbehovets svårighetsgrad. En prioritering grundad endast på personliga egenskaper strider mot människovärdesprincipen. En rimlig tolkning av denna riktlinje är därför att *bedömningen* av behovet hos människor med nedsatt autonomi bör ges hög prioritet. När väl vårdbehovet bedömts får en rangordning ske på samma sätt som hos andra vårdbehov. Detta i sin tur får dock inte tolkas så att behovsbedömningen hos människor med nedsatt autonomi bör ges en högre rangordning än behovsbedömningen hos andra människor men att den bör ske på ett sådant sätt att människor med nedsatt autonomi bedöms på ett adekvat och likvärdigt sätt.

Vi konstaterar från våra intervjuer att denna riktlinje uppfattas rimlig och som en av de viktigaste principerna. Den anses också ha fått genomslag i tänkande och omsatts i handling inom vården. Riktlinjens innebörd tolkades dock olika. Vissa tolkar den så att den förordar att personer med nedsatt autonomi alltid ges företräde till vård oavsett behovets svårighetsgrad. Andra gjorde tolkningen att det är angeläget att personer med nedsatt autonomi ges en hög prioritet vid *bedömningen* av vårdbehovet, men inte att deras vårdbehov i allmänhet ska prioriteras högre än andras. Riktlinjen behöver av den anledningen förtydligas för att bättre styra vårdens förhållningssätt till dessa människor.

Vi föreslår att denna riktlinje förtydligas när det gäller prioritering av behov. Riktlinjen bör inte tolkas så att åtgärdsbehovet hos människor med nedsatt autonomi ges en annan rangordning av just detta skäl. Det skulle bland annat strida mot människovärdesprincipen.

3.2.5 Riktlinjen om egenvård

Vilken plats bör egenvård få vid prioriteringsbeslut? Enligt propositionen är hälso- och sjukvårdens insatser ineffektiva då egenvård är tillräcklig. Detta får tolkas så att om egenvård är tillräcklig bör detta alternativ prioriteras före professionell vård. Här sägs inget om behovets svårighetsgrad, vilket skulle kunna betyda att denna inte bör spela någon roll vid prioriteringsbeslutet. Dessutom framgår av förarbetena att hälso- och sjukvården bör ta tillvara möjligheterna att stimulera till egenvård i samtliga prioriteringsgrupper. Allt detta förutsätter dock att egenvården är förenad med låg risk.

Det framgår dock inte på vilka etiska grunder som egenvården bör ges denna prioritering. Ingen av de tre etiska principerna som utgör den etiska plattformen idag ger stöd för en generell hög prioritet av egenvård. Komplettering med en ansvarsprincip skulle kunna ge etiskt stöd för särskilda beslut om egenvård.

Riktlinjen om egenvård är relativt okänd bland våra intervjupersoner men de uppfattar den som rimlig efter att ha tagit del av den. I allmänhet anser de intervjuade att egenvård är ett underutnyttjat alternativ många gånger. Den ökade tillgången på information i samhället till medborgarna om egenvård upplevdes därför som positivt och en tanke som framfördes är att lyfta upp egenvårdsansvaret till en egen etisk princip. Riktlinjen om egenvård behöver göras mer känd och det bör också framgå tydligare hur den ska kunna omsättas i praktiken vid prioriteringar. Även begreppet egenvård kan behöva definieras.

Vi föreslår att denna riktlinje förtydligas och preciseras. Det finns anledning att överväga om riktlinjen ska arbetas in i en prioriteringsprincip om ansvar.

3.2.6 Riktlinjen om vårdåtgärder utan nytta

Vid en bedömning av i vilken grad som det finns behov av en särskild vårdåtgärd bör även hänsyn tas till åtgärdens nytta. Det kan inte, av logiska skäl, finnas ett behov av en åtgärd som inte i minsta grad tillfredställer behovet av vård. Sådana åtgärder bör därför inte ingå i prioriteringsalternativen. Med detta krav blir det viktigt att klargöra vad som menas med nytta. Vi bör då utgå från behovets karaktär eftersom åtgärden behövs för att tillfredsställa ett behov. Det kan i en situation förekomma flera behov. Vid sjukdom kan det t ex finnas ett medicinskt behov, ett omvårdnadsbehov, behov av tröst eller behov av att få sin värdighet respekterad. Vilka behov bör vi ta hänsyn till vid bedömningen av nyttan hos t ex en medicinsk åtgärd; enbart det medicinska behovet eller

samtliga behov? Tar vi hänsyn till samtliga behov kan en medicinsk åtgärd som inte medför medicinsk nytta ändå tillfredsställa någon eller några av de andra behoven i tillräcklig grad.

Bland de intervjuade uppfattades riktlinjen kring vårdåtgärder utan nytta som lätt att begripa och hade ett starkt stöd. Det ansågs att den är långt ifrån tillämpad på det sätt som borde vara möjligt. Hinder för en mer omfattande tillämpning är vanans makt, bristande kunskapsunderlag och kompetens, tidspress, efterfrågetryck från patienter samt medias framställningar. Adekvata rutiner vid införande respektive avveckling av metoder saknas i stor utsträckning, men är delvis under uppbyggnad. Nya nationella beslutsorgan och bättre regionsamarbete efterfrågas för detta. Definitionen av vad som avses med vårdåtgärder utan nytta behöver dock klargöras.

Vi föreslår att denna riktlinje förtydligas och speciellt behöver begreppet vårdåtgärder utan nytta klargöras.

3.2.7 Riktlinjen om vård reglerad genom särskild lagstiftning

Genom särskilda fördelningsbeslut har resurser avsatts för hälso- och sjukvård som är reglerad genom särskild lagstiftning. Det framgår inte av propositionen vad som bör ske om de avsatta resurserna inte är tillräckliga. Vilken rangordning bör denna del av hälso- och sjukvården få i relation till verksamhet som inte på samma sätt är reglerad i lag? Vilka etiska hänsyn som har väglett dessa beslut framgår inte heller av propositionen. Det är tveksamt om de tre etiska principerna i den etiska plattformen har utgjort grunderna. Tillämpning av t ex smittskyddslagen får i regel sitt berättigande utifrån hänsyn till samhällsnyttan. Enligt riksdagens riktlinjer bör vi inte tillämpa nyttoprincipen, d v s samhällsnyttan vid prioriteringsbeslut. Här finns det uppenbarligen en konflikt mellan olika principer.

Intervjupersonerna uppfattade dock riktlinjen som begriplig och rimlig, även om inte alla tycktes koppla den till riksdagsbeslutet om prioriteringar. Det som upplevdes vara det största problemet är att landstingen inte kan påverka insatsernas omfattning utifrån domstolsbeslut men samtidigt ska tillse att de utförs. Det uppgavs finnas problem när det gäller efterlevnaden, såsom personalbrist (inom psykiatri) och att vissa insatser har en låg prioritet, t ex intygsskrivning. Samtidigt fanns det en misstanke om att den sjukvård som faller inom det lagligt reglerade ramverket tränger ut andra insatser inom psykiatri.

Vi föreslår att denna riktlinje blir föremål för en kritisk prövning i relation till de etiska principerna och eventuellt blir föremål för omarbetning. Det viktigaste är att klargöra hur åtgärder som är reglerade genom en särskild lagstiftning

förhåller sig till den övriga verksamheten ur prioriteringssynpunkt. Framförallt bör åtgärder som motiveras ur ett samhällsnyttoperspektiv diskuteras.

3.3 Övriga riktlinjer

3.3.1 Riktlinje om patientens möjlighet till insyn och påverkan på prioriteringar och om öppenhet och demokratisk förankring

Riktlinjer kring öppenhet och medborgarperspektiv har ett brett stöd men är problematiska utifrån både principiella och praktiska skäl. Enligt förarbetena förutsätter det demokratiska samtalet och människors acceptans av nödvändiga prioriteringar kunskaper om på vilka grunder prioriteringar görs, vilka möjligheter man har att påverka dessa och vilka vägar man kan gå om man inte är nöjd med den gjorda prioriteringen. Vidare heter det också att hälso- och sjukvården har en skyldighet att utveckla metoder för att sådan information finns tillgänglig både för dem som är patienter idag och för dem som kan förväntas bli patienter i framtiden. (Socialdepartementet 1996/97) I propositionen om prioriteringar nämns kortfattat vilken kunskap och information som krävs för att patienter ska bli mer delaktiga i beslut som rör den egna vården: kunskap om tillgänglighet samt köer och väntetider hos olika vårdgivare. Dessutom måste patienterna ha kunskap om vårdprogram och vårdinnehåll för olika sjukdomar. Sådan information bör också bli tillgänglig för en bredare allmänhet. Propositionen nämner ingenting om vilka metoder som bör användas för att sprida kunskap och information. Där påtalas endast att hälso- och sjukvården har en skyldighet att utveckla metoder.

I vår kartläggning fann vi att öppna prioriteringar förekommer ytterst sparsamt på en övergripande nivå. Kontakter med medborgarna tycks dock bli allt vanligare, men för andra frågor än prioriteringar, i form av t ex medborgardialoger och möten med olika brukarorganisationer. Patientinflytande finns för frågor om tillgänglighet, kvalité och patienträttigheter. Intervjuerna i kommunerna visade att det är en klar ambition att få in synpunkter, både positiva och negativa från brukare och medborgare, och på flera håll försöker man utveckla nya former för denna kommunikation. Viss öppenhet kring prioriteringar förekommer möjligen genom sjukvårdhuvudmännens egna kanaler eller medias traditionella rapportering av landstingets beslut.

Om det är önskvärt att öka insynen för patienter och medborgare, vilket inte alla intervjuade ansåg, så framfördes en rad praktiska problem för att åstadkomma detta. Vidare saknas etablerade metoder för att systematiskt inhämta patienters syn på prioriteringar. Viss tvekan fanns också angående medborgarnas förmåga att ta ställning till prioriteringar.

Resultatet från intervjuerna visar att riktlinjen ger dåligt stöd på grund av att den är vag när det gäller hur det ska gå till att informera och engagera patienter och medborgare. Ansvarsfördelningen kring öppenheten upplevs också som otydlig. Svårigheterna för landsting att själva utveckla nya arbetsformer för att informera patienter och medborgare om prioriteringar förstärks av att parterna har en kliven inställning till öppna diskussioner. Är det värdefullt med en ökad öppenhet om inte medborgarna efterfrågar det? Öppenhet anses som viktigt – men det är oklart hur det ska gå till. Vi tror dock att det finns goda skäl för att fortsätta arbeta i en sådan riktning. Det första skälet utgår ifrån ett demokratiideal och utgör ett värdemässigt ställningstagande. Det andra skälet däremot är empiriskt till sin karaktär. Det förutsätter att kunskap och information om vården är *nödvändig* för befolkningens acceptans i det långa loppet. Det framgår inte av propositionen om man anser att kunskap och information är tillräcklig för acceptans. Ökad insyn och påverkansmöjlighet från andra än hälso- och sjukvårdspersonal förväntas leda till bättre beslutsunderlag. Det finns ingen antydning i propositionen om vad som avses med ”bättre” beslutsunderlag – t ex att underlaget är mer rationellt, mer etiskt eller mer acceptabelt.

Ett mer principiellt argument för att öppenheten bör öka är respekt för människors integritet. Människovärdesprincipen kräver att vi behandlar människor som kapabla individer utefter individuella förutsättningar, dvs respekterar integriteten.

Patientens inflytande på den egna behandlingen har sin etiska grund i autonomiprincipen. Enligt denna princip har patienten rätt till information om sitt tillstånd, vilka behandlingsalternativ som är aktuella hos olika vårdgivare samt deras tillgänglighet. Rent generellt har patienten rätt till all information som kan vara av betydelse för beslut avseende sin vård. Patienten har rätt att välja mellan erbjudna alternativ eller helt tacka nej till erbjuden vård. Patienten har däremot inte rätt att kräva vård enligt autonomiprincipen. Patienten bör därför inte vara ansvarig för ett beslut rörande resursfördelning men kan delta i beslut på olika nivåer genom att bidra med sina unika kunskaper och preferenser.

Vi kan också visa respekt för människors integritet i rollen som medborgare, genom att låta dem få insyn i, respektive delta i, beslut som påverkar eller kommer att påverka dem. Deltagandet i beslut skulle i vissa lägen kunna ske direkt genom olika former av omröstningar, t ex genom medborgarpaneler men det kan också ske genom representativ demokrati där medborgarna väljer representanter till olika politiska församlingar som sedan fattar besluten. Om ett sådant system fungerar tillfredställande och människor i allmänhet har

förtroende för dessa institutioner behövs troligen inga särskilt utarbetade metoder avseende medborgarmedverkan för att respektera människors integritet.

Det finns här en rad frågor som behöver studeras genom forskning och utveckling. En sådan handlar om den potentiella konflikten mellan deltagardemokrati och den traditionella representativa demokratin (valdemokrati). En direkt medverkan från medborgarna kan skapa problem för beslutsfattare. Hur bör den ansvariga politiska församlingen hantera en situation där medborgarnas förslag strider mot den etiska plattformen, t ex genom att en röststark majoritet diskriminerar en svagare minoritet? Men det finns också andra former för medverkan, som rönt stor uppmärksamhet på senare tid, såsom samtalsdemokrati (deliberativ demokrati) där inflytandet inte sker genom omröstning utan genom argument i en öppen diskussion.

Om huvudsyftet med medborgarens och patientens medverkan i fördelningsbeslut är acceptans, förtroende eller bättre beslutsunderlag krävs svar på följande frågor:

- Vilken kunskap eller information är nödvändig för detta syfte?
- Är kunskapen och informationen också tillräcklig?
- Vilken grad eller typ av inflytande är lämplig för att realisera syftet?
- Är känslan av att vara deltagande i processen viktig?
- Vilka metoder är lämpliga för dialog?
- När är någon form av representativ demokrati tillräcklig och i vilka situationer kan en mer direkt medverkan från medborgarna bli aktuell?
- I så fall vilka ska representera dem?

Vi föreslår att denna riktlinje förtydligas. De underliggande motiven bakom riktlinjen bör klargöras. Dessutom bör ansvarsfördelningen preciseras när det gäller vem som ska diskutera prioriteringsgrunder med medborgare och patienter. Det krävs antagligen mer forskning och utvecklingsarbete för att den ska kunna tillämpas i större utsträckning än vad som är fallet idag.

3.3.2. Riktlinjen om mallar och kriterier

Riktlinjerna kan i sin helhet också upplevas som motsägelsefulla. Bland annat gäller det för riktlinjen om mallar och kriterier där budskapet att prioritering av enskilda patienter aldrig kan ske efter i förväg fastställda mallar eller kriterier skapar förvirring kring vilken roll riksdagens egna kriterier i form av riktlinjer för prioriteringar egentligen ska spela.

Propositionen framhåller den individuella bedömningens betydelse vid prioriteringar. Varje fall är unikt och måste bedömas utifrån den enskilde patientens behov och de unika förutsättningarna i just den situationen, men med vägledning av genomtänkta etiska principer. Den individuella bedömningen

ställer stora krav på individuellt bemötande. Vad patienten har behov av är delvis beroende av vad han eller hon värderar som viktigt. Det blir därför angeläget att klargöra hur stora individuella hänsyn som bör tas vid prioritering. Patientens aktuella tillstånd spelar naturligtvis stor roll. Men i vilken grad ska patienten få möjlighet att bestämma målet för behandlingen?

Det blir också nödvändigt att fatta prioriteringsbeslut på andra nivåer, t ex på gruppnivå. Hur ska individuella prioriteringsbeslut förenas med prioriteringsbeslut på gruppnivå där inga individuella hänsyn kan tas? I vilken grad får det individuella prioriteringsbeslutet avvika från prioriteringsbeslutet på gruppnivå?

Intervjustudien visar att denna riktlinje i och för sig har ett starkt stöd, men att den vållar tolkningsproblem. Flera verksamhetschefer efterfrågade mer av mallar och kriterier, t ex i form av riktlinjer eller vårdprogram, för att använda som stöd i bedömningarna av patienter för att säkerställa att det ges en likvärdig vård i hela landet. Detta uppfattades vara förenligt med att betrakta varje patientfall som unikt och som måste bedömas utifrån den enskilde patientens behov och de unika förutsättningarna i just den situationen. Även de kommunala företrädarna ansåg att riktlinjer för verksamheten behövs. I kommunerna finns det till exempel riktlinjer för biståndsbedömningar, men de tillfrågade betonar samtidigt att det är den enskilda brukarens behov som ska vara avgörande för beslutet.

Vi föreslår att denna riktlinje omarbetas på så sätt att prioriteringar av enskilda patienter ska ske utifrån patients unika situation men med stöd av mallar och kriterier. Sådana mallar och kriterier kan inbegripa prioriteringar på gruppnivå i form av rangordningslistor eller motsvarande.

3.3.3 Riktlinjen om ansvar vid resursfördelning

Det framgår av förarbetena att huvudmannen har frihet att vid fördelning av resurser ange vilka behov som inte prioriteras och därmed inte budgetera medel för dem. Besluten är styrande för klinisk praxis men undantag får göras av sjukvårdspersonal om starka skäl föreligger. Det handlar här om ransonering genom bortval. Finns det stöd för denna typ av ransonering hos de tre etiska principerna? Både behovs- eller solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen kan stödja bortval. Behov av åtgärd kan endast föreligga om åtgärden gör nytta. Sjukdomar eller skador där inga effektiva behandlingar finns kan därför väljas bort. I de fall det skulle vara mer kostnadseffektivt med egenvård kan beslut om bortval få stöd av kostnadseffektivitetsprincipen, liksom situationer när kostnaden per hälsovinst blir orimligt hög. Men frågan är om det endast är sådana tillstånd och åtgärder som avses? Det finns även behov där mer eller mindre kostnadseffektiva

behandlingsfall finns men där åtgärden redan ligger utanför det offentliga åtagandet. Det gäller t ex en mängd receptfria läkemedel, hjälpmedel, glasögon, vuxentandvård och kosmetisk kirurgi. Det är tveksamt om alla dessa exempel har stöd i de tre etiska principerna. Komplettering av den etiska plattformen med en ansvarsprincip skulle kunna ge etiskt stöd för ransonering genom bortval av behov som personer i allmänhet klarar av att själva ombesörja.

Vi föreslår att riktlinjen preciseras med avseende på dess tillämpning samt att behovet av en kompletterande ansvarsprincip analyseras.

3.3.4 Riktlinjen om prioriteringar inom hela samhällets välfärd

Denna riktlinje är i stort sett okänd men uppfattas av flertalet som rimlig. Det faktiska samarbetet mellan olika samhällsaktörer kring prioriteringsfrågor är utvecklat, men några exempel finns. Möjligheten att ta upp prioriteringsfrågor i befintliga samarbeten mellan landsting och kommuner finns, men utnyttjas knappast alls. Staten bör ställa tydligare krav på ett utvecklat samarbete mellan huvudmän rörande prioriteringar.

Vi föreslår att denna riktlinje förtydligas på så sätt att olika samhällsaktörers ansvar för att tillämpa prioriteringsprinciperna och samverkan klargörs.

4. HINDER OCH ÅTGÄRDER FÖR ATT UTVECKLA EN PRIORITERINGSPROCESS SOM KAN UPPLEVAS SOM RÄTTVIS

Även om vår intervjuundersökning visar att riktlinjerna för prioriteringar i huvudsak uppfattas som mycket rimliga i vår intervjuundersökning och i någon mening anses som självklara i hälso- och sjukvården finns det samtidigt mycket som tyder på att tillämpningen på olika sätt är problematisk. Att förstå problemens karaktär och orsaker blir viktigt i det perspektivet, för att kunna undanröja hinder och hitta vägar för att underlätta implementeringen av riksdagens riktlinjer. Vi kommer avslutningsvis att diskutera möjliga orsaker till dessa hinder samt åtgärder för att reducera dem.

Den svenska offentligt finansierade hälso- och sjukvården uppvisar alla tecken på att vara en komplicerad organisation. Staten kan, genom beslut och ställningstaganden av riksdag och regering, påverka genom att sätta upp mål som anger hur man ska respektive inte ska agera, samt tillhandahålla resurser av olika slag för att påverka beteenden. Ansvar för att effektuera mål och att tillgodogöra sig resurser vilar på landsting och kommuner med egna demokratiska mandat och egen rätt att ta ut skatt från befolkningen. För att praktiskt omsätta mål och medel i direkt kontakt med medborgarna verkar

sjukvårdsprofessioner och yrkesgrupper med ett stort egenansvar för sina beslut. I denna miljö ska nationella mål och intentioner, som gäller fundamentala principer för fördelning av och rättvisa i tillgången till offentlig vård, omsättas i praktiken. Alla stater brottas med liknande problem - att hitta verkningfulla instrument för att påverka en komplex verklighet i önskvärd riktning. (Peters och Pierre 1998, Howlett 2000) Under senare decennier har lösningen varit att pröva kombinationer, så att "föreskrivande" medel, såsom lagstiftning, kompletteras med andra medel som stärker kunskap och kapacitet hos den som ska agera, t ex omorganisation, utbildning och information.

Riksdagens beslut om prioriteringar i hälso- och sjukvården från 1997 behandlar fundamentala principer vid tillhandahållandet av offentlig hälso- och sjukvård. I Sverige har staten, till skillnad från många andra länder, valt att vägleda de som närmast ansvarar för den offentliga vårdens organisation, genom att tillhandahålla ett antal etiska principer. Det är dessa som utgör kärnan i riksdagens riktlinjer för prioritering. Detta har tydligt markerats genom att principerna inarbetats i gällande lagstiftning för hälso- och sjukvården (HSL). Därutöver innehåller riksdagsbeslutet andra vägledande riktlinjer, varav somliga berör tillämpningen av de etiska principerna och andra vissa stödjande funktioner vid prioritering av vård, såsom demokratisk förankring och ansvarsfördelning mellan aktörer inom en huvudman (politisk nivå-vårdsnivå). De senare riktlinjerna är inte inkluderande i HSL utan utgör snarast en markering av staten vad huvudmännen ska beakta vid prioritering.

Riksdagsbeslutet om prioriteringar syftar till att påverka sjukvårdens aktörer till att göra saker de annars inte skulle ha gjort eller att göra dessa saker på ett annorlunda eller bättre sätt. Om fastställandet av etiska principer är det bästa sättet att få hälso- och sjukvårdens olika aktörer att handla annorlunda eller bättre vid prioritering av vård, är inget som vi kan eller vill bedöma. Vi kan bara konstatera att detta sannolikt är ett komplicerat medel att använda om avsikten är att påverka beteendet hos olika kategorier aktörer inom svensk hälso- och sjukvård. Även om de kan vara svåra att omsätta i praktiken kan det emellertid finnas goda skäl för att lägga fast sådana riktlinjer. Ett skäl kan vara att statsmakerna önskar klargöra vilka värderingar som ska genomsyra handlingar inom en viss samhällssektor, trots svårigheter att direkt omsätta dessa praktiskt. Målet för hälso- och sjukvårdens prioriteringar ska fastställas utifrån vad en auktoritativ beslutsfattare finner rätt att göra, inte utifrån vad som kan genomföras med lätthet. (Linder och Peters 1987) En annan sak är dock att svårigheter kan uppstå när vägledande principer ska omsättas i praktisk handling. Det skulle kunna få till följd att principerna förtydligas men problemen skulle kunna hanteras även på andra sätt – genom att andra medel utnyttjas.

Riktlinjer av det slag som behandlas i denna rapport kan endast vägleda till en viss punkt. De utgör i sig inte lösningen på alla beslutsproblem som sjukvårdens beslutsfattare ställs inför. Riktlinjerna kan i och för sig bli bättre i att vägleda om de blir tydligare, särskilt om de idag innehåller inslag som tolkas väldigt olika bland hälso- och sjukvårdens aktörer, som vi menar förekommer, eller om de upplevs ge helt motstridiga besked om hur man ska handla, vilket också till del förekommer. Men i likhet med vad den dåvarande Prioriteringsdelegationen uttalade – som vi hänvisat till tidigare – menar vi att det är sjukvårdshuvudmännen som måste utveckla en prioriteringsprocess. Dessa kan inte i alla stycken läsa av i riksdagens riktlinjer hur de ska bedöma och motivera resursavvägningsproblem i vården. Vi har föreslagit att de etiska principerna – förutom den överordnade människovärdesprincipen – bör ha samma etiska status, vilket innebär att vid en konflikt måste beslutsfattaren göra ett eget ställningstagande. Det innebär att beslutsfattaren – oberoende om denna är politiker eller verksamhetsföreträdare - måste ha en sådan kapacitet och uppleva ett stöd från resten av organisationen i en beslutssituation.

Men hur förhåller det sig egentligen med förutsättningarna att omsätta riksdagens riktlinjer i praktiken? Vi har tidigare pekat på en del problem som vi uppfattat. Vi gör nu ett försök att systematisera dessa problem ytterligare ett steg, för att visa att det kan finnas olika orsaker till varför det förekommer svårigheter att omsätta riktlinjerna i praktiken – varav endast en del kan hänföras till innehållet i själva riktlinjerna.

4.1 Olika orsaker till problem med att implementera riksdagens riktlinjer

Svårigheterna att omsätta riktlinjerna i praktiken kan ha sin bakgrund i helt olika orsaker. De amerikanska statsvetarna Anne Schneider och Helen Ingram (1990) anger fem skäl till varför de som är tänkta att agera inte uppträder som beslutsfattaren har avsett. Om vi försöker använda dessa kategorier för att systematisera svaren från intervjuundersökningen bland sjukvårdspolitiker, tjänstemän och företrädare för vården i landsting och kommuner framträder följande bild:

A) Aktörerna uppfattar inte att reglerna angår dem eller ger dem stöd för att agera.

En vanlig synpunkt bland de intervjuade oavsett om dessa är politiker, tjänstemän eller vårdföreträdare är att riktlinjerna ger en otillräcklig vägledning. Det kan uppfattas som att riksdagsbeslutet inte ger dem tillräckligt stöd för att agera. För det första upplever de att nyckelbegrepp som används i anslutning till de etiska principerna, eller de riktlinjer som bygger på principerna, är oklara och

behöver utvecklas ytterligare för att praktiskt kunna tillämpas. Exempel på detta är tveksamhet om hur behov ska värderas och hur kostnadseffektivitet är relaterat till behov. Andra exempel som framhålls gäller oklarheter kring begreppen "behovstäckning", "vårdåtgärder utan nytta", "egenvård" och vad som ska menas med "speciell uppmärksamhet" med avseende på människor med nedsatt förmåga till självbestämmande och barn utan ansvarsfulla vårdnadshavare. Ibland tolkas skrivningen så att dessa grupper behöver stöd för att deras behov ska synliggöras, medan det medicinska behovet inte ska bedömas annorlunda än för andra grupper. I andra sammanhang kan tolkningen vara att personer som faller inom denna kategori ska prioriteras högre oavsett reella behov. Men synpunkterna kan också omfatta oklarheter om vad som ska menas med "överordnad politisk nivå" i den riktlinje som handlar om ansvar vid resursfördelning.

Bland prioriteringsgrupperna som allmänt upplevs motsägelsefulla upplevs grupp II som något av en "främmande fågel". Betydelsen av att prevention och rehabilitering lyfts fram betonas av de intervjuade, men genom att gruppen listar åtgärder istället för tillstånd leder det till frågetecken om tillämpningen.

För det andra, förekommer det att intervjupersoner hävdar att det finns indikationer på att någon aktör väljer att negligera riktlinjerna, möjligen på grund av att de inte uppfattar det som att riktlinjerna angår dem. Det påstås t ex att medicinska beslutsfattare skjuter ifrån sig ansvaret för livskvalitetsrelaterade behov och koncentrerar sig på botande åtgärder så långt möjligt. Detta trots att det finns en riktlinje som likställer olika slags behov. Ett annat exempel skulle kunna vara påståendet att patienters uppfattningar inte efterfrågas vid prioriteringar trots den riktlinje som anger att patienten ska ha möjlighet till insyn och påverkan. I den kommunala verksamheten uppfattar företrädarna att prioriteringsprinciper och riktlinjer gäller landstingens verksamhet och inte kommunernas.

B) Aktörerna saknar incitament eller kapacitet att agera

Att incitament saknas kan i detta sammanhang förstås som avsaknad av förutsättningar i omgivningen att över huvud taget agera utifrån riktlinjerna eller att agera med viss inriktning på handlingarna. Frånvaron av incitament kan bero på att man uppfattar att stöd saknas från någon annan part eller att man tolkar faktorer i omgivningen som ogynnsamma för att handla med viss inriktning. Det kan t ex handla om att landstingen och kommunerna, som är demokratiskt styrda organisationer, är utsatta för opinionstryck, inte minst genom en intensifierad massmedial bevakning av vårdfrågor.

När det gäller brist på incitament i form av stöd hävdas t ex att läkargruppen inte vill ta beslut om kostnadseffektivitet på egen hand utan explicit stöd från

politiker. Denna problematik – att egna handlingar är beroende av handlingar från annan part – påpekas återkommande i intervjuerna. Det sammanhänger t ex med oklarheter om ansvar för att sätta upp kriterier vid resursfördelning och vem som bär ansvaret för att tolka de etiska principerna, t ex med avseende på vad som menas med stora och små behov. Från olika håll påstås att problemen uppstår på grund av avsaknad av politiskt ”mod” att tala om vad som inte ska göras inom hälso- och sjukvården då resurserna inte räcker till. Politiskt stöd för beslut att inte ge viss behandling efterlyses inom verksamheten.

Det hävdas också att problem uppstår genom att politiska beslutsfattare inte konsekvent håller sig till tidigare ställningstaganden, t ex hur organisationen ser på behov. I det sammanhanget lyfts situationer fram där politikerna efter påstådda ”påtryckningar” från opinionsgrupper agerar för att införa nya metoder, vilket sker utan behovsanalys, och därmed i strid med tidigare intagna ståndpunkter på riksnivå.

Saknas politisk vilja till öppenhet kan det påverka systematiskt arbete med prioriteringar negativt i landstingen. Öppenhet i dessa frågor kräver en stor enighet inom organisationen med avseende på prioriteringar, innan dialog utåt kan förekomma med medborgarna. Det hävdas också att brist på stöd från politiker försvårar kommunikationen med patienter i vården. Eftersom besluten kan vara oklara och medvetna grunder saknas varför beslut ser ut som de gör, kan dessa inte heller kommuniceras till patienter.

Men det kan också handla om att sjukvårdspersonal upplever det svårt att ställa krav på patienter att själva vara aktiva för att påverka sin hälsa, eftersom det är oklart i vilken utsträckning det finns stöd för sådant agerande i riksdagens riktlinjer och bland lokala beslutsfattare.

I intervjuerna framskyntar också förklaringar till varför politikerna drar sig för att över huvud taget agera eller att de agerar på ett sätt som i organisationen uppfattas som inkonsekvent. Incitamenten hos politikerna är i sin tur beroende av hur den massmediala uppmärksamheten ser ut för olika slags behov inom hälso- och sjukvården, vilket t ex kan innebära att andra behov än livskvalitetsrelaterade behov får stor uppmärksamhet, vilket i sin tur kan påverka politikernas handlingsutrymme. En annan problematik, som inverkar på benägenheten hos politiker att ta sådana beslut som kan tjäna som vägledning för vården till att utesluta vissa åtgärder, har sin grund i legitimiteten för den gemensamt finansierade sektorn. Detta argument, som nämns på något håll i intervjuerna, går ut på att alla medborgare måste känna att de kan dra nytta av offentlig service för att de ska vara motiverade att bidra till finansieringen – det kan alltså finnas tveksamheter att utesluta någon. Det kan göra det politiskt svårt

att enbart uppmärksamma och allokera resurser till grupper med stora vårdbehov.

När det gäller problem som uppstår på grund av bristande kapacitet pekar de intervjuade på brister i den ”interna legitimiteten” – att politiken och sjukvårdspersonalen har olika uppfattningar t ex i synen på behovsprincipen. Situationen förvärras genom att forum för dialog om tolkning av t ex behovsprincipen saknas. Men också avsaknaden av beslutsunderlag inom hälso- och sjukvården uppmärksammas. Det kan gälla underlag och instrument för analys av behov, eller kunskapsunderlag för bedömning av kostnadseffektivitet och för att mönstra ut metoder utan effekt. Frågor som lyfts fram i detta sammanhang är vad som ska betraktas som en rimlig relation mellan kostnad och effekt, eller hur man ska beakta kostnader som faller utanför hälso- och sjukvården. Men även kunskapsunderlag för att rekommendera mer av egenvård efterfrågas.

Det framförs också uppfattningar om att det saknas kapacitet i form av kunskap i frågan om principer, metoder och instrument för horisontella prioriteringar, alltså prioriteringar mellan olika sjukdomsgrupper och verksamhetsområden.

C) Aktörerna delar inte värderingar som gäller mål eller medel

Det är komplicerat att avgöra vad som är mål och medel i svensk hälso- och sjukvård. Man kan tänka sig överordnade mål och underordnade mål och en rad olika medel som tillämpas för att realisera olika mål. Om de etiska principernas roll är att vara vägledande kan de närmast uppfattas som medel för att uppnå en väl fungerande ordning i en hälso- och sjukvård med gemensam finansiering. Men riksdagsbeslutet från 1997 pekar också ut andra typer av medel som snarast ska stödja tillämpningen av de etiska principerna. Vi kan alltså hitta medel av olika dignitet.

I intervjumaterialet framträder kritik av olika slag som har sin grund i att man inte delar uppfattningarna i riksdagsbeslutet angående medel: om riksdagens riktlinjer överhuvudtaget är lämpliga eller om de har felaktig tyngd gentemot andra medel. I det första fallet ingår t ex de betänkligheter som finns om den riktlinje som anger att prioriteringar ska vara öppna. Det finns helt enkelt personer bland de intervjuade som starkt ifrågasätter om patienter och medborgare efterfrågar öppenhet om svåra beslut i vården, och om detta således är rimligt. Det andra fallet kan exemplifieras med den tveksamhet som finns om relationen mellan kostnadseffektivitetsprincipen och de övriga etiska principer. Det finns olika meningar om kostnadseffektivitetsprincipen bör vara underordnad eller jämställd med de andra principerna.

En annan typ av kritik förekommer som berör tolkningen av människovärdesprincipen, där andra värderingar än de som ligger till grund för riksdagsbeslutet framkommer. Det finns intervjupersoner som anser att om en åtgärd har ”stor samhällsnytta” borde detta få användas som en prioriteringsgrund. Ett exempel är behandling och rehabilitering av sjukskrivna som kan förväntas återgå i arbete.

Den uppfattning om användningen av mallar och kriterier vid prioritering som kommer till uttryck i riktlinjerna delas inte heller av alla intervjupersoner. Kritikerna menar att en restriktiv syn på mallar och kriterier inte stämmer med andra riktlinjer, t ex förekomsten av prioriteringsgrupper som anger att vissa tillstånd ska vara högt prioriterade och andra lågt prioriterade. Detta kan uppfattas som att riksdagen ändå förespråkar mallar trots att mallar inte ska förekomma. Bland intervjupersonerna hävdas det tvärtom att det är önskvärt med mallar och kriterier för att kunna säkerställa en god vård och att mallar uppmuntras i andra sammanhang, t ex genom betoningen på evidensbaserad vård (av SBU) och genom Socialstyrelsens nationella riktlinjer.

Ett problem som flera av de intervjuade tog upp är att statsmakten ständigt anger nya områden eller mål i vården som ska prioriteras utan att sätta dessa i relation till prioriteringsprinciperna i den etiska plattformen eller övriga riktlinjer. Ett medel som införts under senare tid är den generella vårdgarantin. Vårdgarantins betydelse för att effektivisera och följa upp vården betonas i intervjuerna, men en vanlig uppfattning är att en konflikt kan uppstå mellan bestämmelserna om att tillämpa en generell vårdgaranti och prioriteringsriktlinjerna, alltså en konflikt mellan olika medel. Det är inte så att intervjupersonerna underkänner dessa medel var för sig men det uppstår en värderingskonflikt mellan dessa båda medel. Både det fria vårdvalet och vårdgarantin kunde uppfattas strida mot prioriteringsprinciperna; vårdgarantin medför en risk för undanträngningseffekter så att högt prioriterade patienter med stora behov av vård riskerar att få sämre tillgång till vård än lågt prioriterade med mindre behov men där det finns en tydlig vårdkö med längre väntetider. Visserligen kan politiker ha uttalat att lättare åkommor inte ska gå före de av allvarigare art, men beslut som medger att göra avsteg från vissa principer till förmån för andra saknas ofta. Det uppstår därmed en risk att en efterfrågan som skapar stora volymer av patienter blir mer styrande än faktiska behov. Ett exempel på ett område som pekas ut är ögonsjukvården. Det kan leda till att långvarigt och svårt sjuka, personer med funktionsnedsättning och äldre multisjuka får stå tillbaka för yngre och nyinsjuknade som bättre orkar hävda sina rättigheter och som kan utnyttja möjligheterna till få behandling hos en annan huvudman.

D) Aktörerna upplever att situationen är osäker därför att problemet är oklart

Ett tydligt exempel på osäkerhet om problemets karaktär eller omfattning gäller om landstingen över huvud taget till fullo lever upp till de etiska principerna. Det kan brista i tillämpningen av den överordnade principen, människovärdesprincipen, hävdar vissa intervjupersoner. De menar att det finns indikationer på att behov hos t ex kvinnor och invandrare prioriteras för lågt, medan andra grupper särbehandlas i positiv mening, d v s de får mer uppmärksamhet än vad som egentligen är motiverat utifrån behoven. Eftersom omfattningen på detta problem är oklart råder osäkerhet om och hur det ska angripas.

Ett annat exempel handlar om den osäkerhet som finns kring upplägg och rollfördelning vid utformning av dialog med patienter och medborgare om resursbrist, och i förlängningen också kommunikation om prioriteringar. Det finns en osäkerhet om vilka metoder och instrument som kan användas för att kommunicera prioriteringar med allmänheten. Detta bottnar emellertid också i en stor tveksamhet om hur öppenheten ska hanteras, om brist på öppenhet är ett verkligt problem och hur ansvaret för att kommunicera med allmänheten ska fördelas. Om inte problembilden är klar eller om det finns olika problembilder i en organisation är det inte så lätt att agera.

E) Aktörerna upplever osäkerhet hur de ska handla eller hur andra angränsande aktörer ska motiveras att handla

Även om de etiska principerna finns som stöd för handling kan osäkerhet förekomma om vem som ska agera och hur man ska agera för att uppnå mål. Ett välkänt problem av detta slag är gränsdragningen mellan landsting och kommunen, vem som har ansvar i vårdkedjan och hur gemensamma prioriteringar kan åstadkommas. Det hävdas i det sammanhanget att representanter för landsting och kommun tänker olika kring behov. Det är oklart i vilken mån detta går att hänföra till olikheter i lagstiftningen på området (HSL kontra SoL) eller något annat.

Bristen på ett samlat ansvar för prioriteringar och likformig tillämpning och tolkning av principerna samt frågan om ansvar på olika nivåer vållar osäkerhet. Lokala initiativ för att göra mer systematiska rangordningar kan förekomma både inom primärvård och vid sjukhusen, där man t ex väljer att utgå från "Västragötalandsmodellen" eller "Läkaresällskapets modell". Men ett mer enhetligt agerande saknas.

Andra former av osäkerheter kan gälla vem i organisationen som har ansvaret för att definiera vilka patienter som har störst behov, vem som har uppgiften att

hantera frågan om hur man ska se på behov kontra efterfrågan, vem som har ansvar för öppenheten mot patienterna.

4.2 Om det finns problem – hur kan man gå vidare?

Ovanstående genomgång tyder på att vissa problem kan ha sitt ursprung i innehållet i riksdagens riktlinjer, medan andra problem är av helt annan art – de sammanhänger med beslutskapacitet, kunskapsunderlag, ledningsfunktioner och olika synsätt bland de aktörer som är satta att utveckla en prioriteringsprocess i hälso- och sjukvården.

Beroende på karaktären på de problem som uppträder kan olika medel komma till användning för att påverka situationen. Ofta kan olika kombinationer av medel bli aktuella. (Schneider och Ingram 1990) En del insatser kan ta sin utgångspunkt i de etiska principerna, medan andra åtgärder ligger i att stödja huvudmännens förmåga att agera utifrån riksdagens riktlinjer. I en del fall kan problemet hänföras till brist på systematisk kunskap, i andra fall till förmåga att tillgodogöra sig befintlig kunskap. Vi ser att några av de instrument som Schneider och Ingram (1990) nämner med fördel kan användas för att öka möjligheten för landsting och kommuner att arbeta enligt intentionerna i riksdagens riktlinjer för prioritering av offentlig hälso- och sjukvård. Dessa instrument innebär i detta sammanhang:

1. Att utveckla de riktlinjer som ska vägleda beteendet hos viktiga aktörer.
I detta ingår också att ändra i eller komplettera befintliga riktlinjer. Om det finns problem med att tolka och använda de etiska principerna eller om dessa uppfattas som ofullständiga kan de behöva utvecklas, förtydligas, förklaras eller kompletteras. Ett sådant exempel kan vara frågan hur kostnadseffektivitetsprincipen ska förhålla sig till behovsprincipen. Vi har tidigare redogjort för vår syn på betydelsen av att tydliggöra de etiska principerna och de därtill stödjande riktlinjerna.

2. Att öka kapaciteten bland aktörer för att stärka beslutsförmågan.
Även på detta område ser vi möjligheter att påverka situationen. Att utveckla kapacitet betyder att tillhandahålla information, utbildning, kunskap och andra resurser till beslutsfattare på olika nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet. Vi menar att tillskott av kapacitet kan ta sig olika uttryck:

a) Av intervjuerna framgår att verksamhetsföreträdare efterlyser mer klagörande beslut från sjukvårdspolitiker i landstinget om handlingslinjer. Kapaciteten för beslut på denna nivå kan förbättras genom att de etiska principerna förtydligas och i vissa fall kompletteras. Det förslag om en

ansvarsprincip som vi presenterar syftar till att stärka grunden för vissa politiska beslut, som i sin tur kan vägleda beslut inom vården. Men att förstärka kapaciteten kan även innebära att bättre underlag tas fram för att kunna göra behovsbedömningar eller så att kostnadseffektivitetsprincipen kan användas mer systematiskt.

b) Att företrädare för hälso- och sjukvården medverkar i att ta fram modeller som medger en likartad bedömning och ett likartat arbetssätt över hela landet är viktigt i en tid då medborgarna genom öppen information om hälso- och sjukvårdens resultat kan reagera mot godtycke i resursanvändningen. Det finns idag en sådan nationell modell för vertikala prioriteringar vilket är ett första steg. Möjlighet finns att gå vidare i en sådan riktning.

Det har framkommit vid intervjuerna att det råder osäkerhet om hur behov ska definieras och beskrivas, och att prevention upplevs som en främmande fågel som man har svårt att passa in i vården i övrigt. Dessa frågor kan möjligen hanteras bättre om de samhällsmedicinska resurserna, där det finns epidemiologiska kunskaper om befolkningens hälsoproblem och om metoder för prevention, involveras mer systematiskt i prioriteringsarbetet.

3. Att visa hur vägledande riktlinjer på nationell nivå sammanhänger med värderingar och verklighet hos olika aktörer.

I detta fall handlar det till exempel om att involvera sjukvårdens professioner och yrkesgrupper i arbetet med att hitta praktiska lösningar för prioriteringar. Sådant arbete pågår redan med olika yrkesföreningar och det bör intensifieras, nationellt som lokalt. Om det till exempel – vilket det finns indikationer på – finns ett stort intresse för etiska frågeställningar inom hälso- och sjukvården, kan detta användas som grund för att närma sig även andra frågeställningar som kan förfalla mer svårgripbara, t ex hur kostnadseffektivitet ska tolkas och användas som grund vid prioritering.

Många intervjupersoner ansåg att det går att göra prioriteringsarbetet mer likartat i landet och att de önskar arbeta i den riktningen. Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer och prioriteringar uppfattades föredömligt och mer konkreta prioriteringsdiskussioner, av typen nationella riktlinjer, var önskvärda. En nationell modell för prioriteringar efterfrågades av vissa. Det blir allt svårare att försvara olikheter mellan landstingen, därför behövs mer samarbete. Prioriteringar uppfattas handla om hårt arbete och en ständig diskussion i syfte att nå en slags samsyn.

4. Att använda möjligheten till lärande genom eget utvecklingsarbete och systematisk överföring av kunskap.

Vår kartläggning tyder bland annat på att frågan om öppenhet vid prioritering vållar stort huvudbry för många sjukvårdshuvudmän. I fråga om insatser för kommunikation med allmänheten omkring prioritering råder en stor osäkerhet både beträffande mål och medel. Även om det finns en hel del forskning om demokratiskt deltagande (Esaiasson och Westholm 2006) samt öppenhet vid prioriteringar (Daniels och Sabin 2002) är resultaten ibland motsägelsefulla och de fungerar inte som vägledning för att utveckla en strategi för hur prioriteringar ska kunna uppfattas som rättvisa och legitima hos allmänheten. Vi har i det sammanhanget tidigare påpekat betydelsen av kunskapsutveckling. En framkomlig väg är ett utvecklingsarbete hos huvudmännen med en mer systematisk ansats än idag, och en mer systematisk kunskapsöverföring än hittills. Ett sådant arbete bör ta sikte på att förstå när det är lämpligt med enkelriktad information, respektive när dialog eller faktiskt deltagande av allmänheten är att föredra. Även på andra områden har en systematisk överföring av kunskap ett stort värde, inte minst vad det gäller en spridning av erfarenheter av praktiskt prioriteringsarbete.

REFERENSER

- Anell A, Jansson S, Svensson M. 2005. Studie om öppna och legitima prioriteringsprocesser inom fyra specialiteter i Region Skåne. Konsultrapport inom Region Skånes revisionsprojekt "Granskning av regionövergripande indikatorer/Prioriteringar i vården". Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi. 2005-03-21. Lund.
- Beauchamp och Childress. 2001. Principles of Biomedical Ethics, fifth ed. Oxford University Press.
- Boorse C. 1977. Health as a theoretical concept. Philosophy of Science. 44,542-573.
- Broqvist M. 2004. Öppna prioriteringar inom arbetsterapi och sjukgymnastik. Rapport 2004:3. PrioriteringsCentrum. Linköping.
- Broqvist M. 2006. Arbetsterapeuter och sjukgymnaster prövar metod för prioriteringar - ett samarbetsprojekt med FSA och LSR. Rapport 2006:4. PrioriteringsCentrum. Linköping.
- Bäckman K, Andersson A, Carlsson P. 2004. Öppna prioriteringar I Östergötland. Del I. Den politiska beslutsprocessen. Rapport 2004:4. PrioriteringsCentrum. Linköping.
- Bäckman K, Karlsson E, Carlsson P. 2006. Öppna prioriteringar I Östergötland. Del III. Uppföljning av de politiska besluten — hur gick det sedan? Rapport 2006:3. PrioriteringsCentrum. Linköping.
- Bäckman K, Kernell-Tolf M, Carlsson P. 2003. Programarbete — ett steg på vägen mot öppna prioriteringar. Rapport 2003:8. PrioriteringsCentrum. Linköping.
- Bäckman K, Lindroth K, Carlsson P. 2005. Öppna prioriteringar I Östergötland. Del II. Massmediernas rapportering av beslutsprocessen. Rapport 2005:7. PrioriteringsCentrum. Linköping.
- Carlsson P, Anell A, Eliasson M. 2006. Hälsoekonomi får allt större roll för sjukvårdens prioriteringar. Bättre användning av vårdens knappa resurser hälsoekonomins mål. Läkartidningen 45(103):3617-3623.

Carlsson P, Kärvinge C, Broqvist M, Eklund K, Hallin B, Jacobsson C, Jacobsson Ekman G, Källgren C, Lindh M, Nordlander B, Rosén P, Sjöblom U, Sohlberg A. 2007. Nationell modell för öppna vertikala prioriteringar inom svensk hälso- och sjukvård. Rapport 2007:1. PrioriteringsCentrum. Linköping.

Daniels N, Sabin J. 2002. Setting limits fairly. Can we learn to share medical resources? Oxford: Oxford University Press.

Det Ethiske Råd. 1996. Prioritering i sundhedsvaesenet – en redegørelse. København.

Elmersjö C-Å, Nironen D, Lundberg A, Svensson K, Back S. 2004. Granskning av prioriteringar i vården. Landstinget Västmanland. Revisionsrapport. Öhrlings PriceWaterhouseCoopers. Komrev. September 2004.

Endrédi A, Axelsson A. 2002. Prioriteringar i Hälso- och sjukvården. Revisionsrapport framtagen på uppdrag av förtroendevalda revisorer i Landstinget Blekinge och Landstinget Kronoberg. Ernst & Young AB.

Eriksson C, Odgaard J. 2005. Prioriteringar — vård av kroniska sjukdomar. Landstinget Halland. Förstudie. Revisionsrapport. Öhrlings PriceWaterHouseCoopers Komrev. Maj 2005.

Esaiasson P, Westholm A. 2006. Deltagandets mekanismer – det politiska engagemangets orsaker och konsekvenser. Stockholm: Liber.

From Values to Choices. Report of the working group on health care prioritisation. 1995. STAKES. Helsinki.

Furberg E. 2007. Ansvarsprincipen – en teoretisk undersökning. PM. PrioriteringsCentrum. Linköping.

Garpenby P, Andersson A, Junker S-O. 2005. Utvärdering av implementering av Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård I fyra landsting och regioner. Första delen. Rapport 2005:4. PrioriteringsCentrum. Linköping.

Government Committee on Choices in Health Care. 1992. Choices in Health Care. The Netherlands.

Helse –og omsorgsdepartementet. 1987. Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste, NOU 1987:23. (www.regjeringen.no)

Helse –og omsorgsdepartementet. 1997. Prioritering på ny. Gjennomgang av retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste, NOU 1997:18. (www.regjeringen.no)

Howlett M. 2000. Managing the "hollow state": procedural policy instruments and modern governance. *Canadian Public Administration* 43:412-431.

HSO. 2004. Om påverkansarbete och prioriteringar i hälso- och sjukvården. Handikappförbundens samarbetsorgan. Sundbyberg.

Höglund A T. 2003. Reflektioner över etik och prioriteringar i vården – intervjuer med vårdpersonal. Rapport 2003:7. PrioriteringsCentrum. Linköping.

Jacobsson C. 2006. Öppna prioritering – ett försök att tillämpa en arbetsmodell för vertikala prioriteringar inom omvårdnad vid stroke. Rapport 2006:5. PrioriteringsCentrum. Linköping.

Karolinska Institutet. 2005. Vertikala verksamhetsbeskrivningar. Utvärdering av testfas. September 2005. Stockholm.

Landstinget Blekinge. 2001. Vårdens svåra val – riktlinjer för prioriteringar i vården, politisk, administrativ och klinisk nivå. Blekingemodellen. 2001-08-27.

Landstinget Gävleborg. 2005. Prioritering samt utvidgad och reell vårdgaranti. Dnr M22, XL 587/2004 och XL 135/2005. PM. 05-09-29.

Landstinget Halland. 2004. Projektplan – Prioriteringar och indikationsgränser för vård och behandling. 2004-05-12.

Landstinget i Värmland. 2006. Prioriteringar i LiV. Slutrapport. 2006-02-07. (www.liv.se)

Landstinget i Östergötland. 2003. Prioriteringsprinciper för landstingsfinansierad hälso- och sjukvård i Östergötland. LiO 2003-982. PM. 03-08-15. (<http://www.lio.se/upload/6903/prioriteringsprinciper.pdf>).

Landstinget i Östergötland. 2004. Horisontell politisk prioritering. Från ord till handling. Delrapport januari 2004.

Landstinget Sörmland. 2005. Organisation för praxis- och prioriteringsarbetet inom hälso- och sjukvården i Landstinget Sörmland. 2005-11-21. (http://www.landstinget.sormland.se/Sidans_katalog/2952/6_06.pdf).

Linder SH, Peters BG. 1987. A design perspective on policy implementation: the fallacies of misplaced prescription. *Policy Studies Review*, 6(3):459-75.

Liss P-E. 2003. Metoder för bedömning och rangordning av vårdbehov – en översikt. CMT Rapport 2003:2. Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi. Linköpings universitet, Linköping.

Liss P-E. 2004a. Begreppen vårdbehov, hälsa, empowerment och underordning. Rapport No 3. Avdelningen för genus och medicin, Hälsouniversitetet. Linköping.

Liss P-E. 2004b. Fördelning, prioritering och ransonering av hälso- och sjukvård – en begreppsanalys. Andra reviderade upplagan. Rapport 2004:9. PrioriteringsCentrum. Linköping.

Lund K. 2003. Öppna prioriteringar i kommunernas vård och omsorg. Rapport 2003:5. PrioriteringsCentrum. Linköping.

Lämås K, Jacobsson C, Lindholm L, Engström B. 2004. Hinder och möjligheter att använda hälsoekonomiska analyser inom omvårdnad - en litteraturstudie. Rapport 2004:6. PrioriteringsCentrum. Linköping.

Martin D, Singer P. 2003. "Canada" i Ham C, Robert G (red.). *Reasonable Rationing. International Experience of Priority Setting in Health Care*. Maidenhead, England: Open University Press.

Melin A. 2007. Etiska riktlinjer och principer för prioriteringar inom hälso- och sjukvård – en internationell översikt. Rapport 2007:3. PrioriteringsCentrum. Linköping.

Mårtensson J, Carlsson P, Arvidsson E, Frank L, Lindström K, Borgquist L. Erfarenhet, kunskap och inställning till prioriteringar – en intervjustudie med personal i primärvården. 2006. CMT Rapport 2006:3. Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi. Linköping. Linköpings universitet, Linköping.

National Institute for Clinical Excellence. 2004. *Guide to the Methods of Technology Appraisal*. NHS. April 2004. London. (www.nice.org.uk).

Nordenfelt L. 1987. *On the Nature of Health. An Action-Theoretic Approach*. Dordrecht: Reidel.

Ogensjö E, Larsson A, Svensson K, Andlert E. 2006. Granskning av Hälso- och sjukvårdsnämndens prioriteringsarbetet – effekter i verksamheten. Landstinget i Östergötland. Revisionsrapport. Öhrlings Price WaterHouseCoopers. 2006-03-02.

Olson U-J, Roland A, Ljungberg E-M. 2001. Revisionsrapport framtagen på uppdrag av Västra Götalandsregionens förtroendevalda revisorer 2001-12-11, Ernst & Young AB och Västra Götalandsregionen.

Peters BG, Pierre J. 1998. Governance without government? Rethinking public administration. *Journal of Public Administration Research and Theory* 8(2):223-44.

Porter R. 1999. *The Greatest Benefit to Mankind. A Medical History of Humanity from Antiquity to the Present.* Fontana Press.

Rahmqvist M, Levin L-Å. 2005. Hur påverkas sjukvården i praktiken? Utvärdering av Socialstyrelsens riktlinjer för prioritering av hjärtsjukvård: Utgångsläget 2001-2003. Rapport 2005:5. Prioriteringscentrum. Linköping.

Riksrevisionen. 2004. Riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvård. RiR 2004:9. Stockholm.

Roland A, Gjestebj D. 2006. Fördjupad granskning av prioriteringar. En fördjupad revisionsgranskning på uppdrag av de förtroendevalda revisorerna i Landstinget i Jönköpings län. Helseplan Sverige AB. 2006-05-04.

Rosén P. 2005. Befolkningsdialog kring prioriteringar i Region Skåne. Rapport 2005:3. PrioriteringsCentrum. Linköping.

Rosén P. 2006a. Public dialogue on healthcare prioritisation. *Health Policy* 79(2006)107-116.

Rosén P. 2006b. Utveckling av medborgardialog kring prioriteringar. Rapport till Landstinget i Östergötland. Landstinget i Östergötland.

Schneider A, Ingram H. 1990. Behavioral assumptions of policy tools. *Journal of Politics*. 52(2):510-29.

Socialdepartementet. 1982. Hälso- och sjukvårdslag (SFS 1982:763).

Socialdepartementet. 1995. Prioriteringsutredningens slutbetänkande. Vårdens svåra val. Statens offentliga utredningar SOU 1995:5.

Socialdepartementet. 1996. Betänkande av Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation, HSU 2000. Statens offentliga utredningar SOU 1996:163.

Socialdepartementet. 1996. Jämställd vård – Olika vård på lika villkor. Huvudbetänkande. Utredningen om bemötande av kvinnor och män inom hälso- och sjukvården. Statens Offentliga Utredningar. SOU 1996:133. Stockholm.

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

Socialdepartementet. 1999/2000. Regeringens proposition Nationell handlingsplan för utveckling av hälso- och sjukvården. Prop 1999/2000:149.

Socialdepartementet. 2001. Slutrapport från Prioriteringsdelegationen. Prioriteringar i vården. Statens offentliga utredningar SOU 2001:8.

Socialdepartementet. 2001/02. Regeringens proposition De nya läkemedelsförmånerna. Prop 2001/02:63.

Socialdepartementet. 2002. Lag om läkemedelsförmåner m.m. (SFS 2002:160).

Socialdepartementet. 2002/2003. Regeringens proposition Mål för folkhälsan. Prop 2002/2003:35.

Socialdepartementet. 2005. Uppdrag att utvärdera och utveckla arbetet med prioriteringar inom hälso- och sjukvården. S2005/xxxx/HS. 2005-12-01.

Socialstyrelsen. 1999. Prioritering i sjukvården – Beslut och tillämpning. SoS-rapport 1999:16. Stockholm.

Socialstyrelsen. 2006. Avtal om uppdrag att utvärdera och utveckla arbetet med prioriteringar inom hälso- och sjukvård. Dnr 01-03536/2006. 2006-04-04. Stockholm.

Socialstyrelsen. 2007a. Hälso- och sjukvård – Primärvård. Lägesrapport 2006. Stockholm.

Socialstyrelsen. 2007b. Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport 2006. Stockholm.

Socialutskottet. 1996/97. Socialutskottets betänkande 1996/97:SoU14. Prioriteringar inom hälso- och sjukvården.

Socialutskottet. 2004/05. Socialutskottets betänkande 2004/05:SoU10. Hälso- och sjukvårdsfrågor m m.

Statens Folkhälsoinstitut. 2005. Folkhälsopolitisk rapport R 2005:5. Stockholm.

Svenska Läkaresällskapet. 2004. Öppna prioriteringar i hälso- och sjukvård. Slutrapport från Svenska Läkaresällskapets prioriteringskommitté. Stockholm.

Svensson M, Rosén P. 2004a. Perspektiv på prioriteringar i äldreomsorgen, IHE Rapport 2004:1. Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi. Lund.

Svensson M, Rosén P. 2004b. Varför är det så svårt att göra öppna prioriteringar i äldreomsorgen? IHE Rapport 2004:3. Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi. Lund.

Sveriges Kommuner och Landsting. 2005. Hälso- och sjukvården till 2030. Om sjukvårdens samlade resursbehov på längre sikt. Stockholm.

The Best of Health 2. 1993. Nya Zeeland: The National Advisory Committee on Core Health and Disability Support Services.

UK Clinical Ethics Network. (<http://www.ethics-network.org.uk>).

Vårdförbundet, Svensk sjuksköterskeförening och Svenska Läkaresällskapet. 2004. Prioritering av omvårdnad. Ett diskussionsunderlag baserat på insatser vid stroke. Stockholm.

Västerbottens läns landsting. 2003. Så arbetar vi med prioriteringar. Riktlinjer för hälso- och sjukvården i Västerbottens läns landsting.

Västerbottens läns landsting. 2004. Ledningsorganisation för prioritering i Västerbottens läns landsting. Reviderat PM. 2004-04-15.

Västerbottens läns landsting. 2005. Värderingar och val. Ett studiematerial om folkhälsa, etik och prioriteringar.

Västra Götalandsregionen. 2002. Mitt i prioriteringsprocessen. Sektorsrådets pågående arbete med vertikala prioriteringar.

Västra Götalandsregionen. 2003. Regiongemensamma prioriteringar. Folder. (<http://www.vgregion.se/upload/Regionkanslierna/hsskansli/Sektorsrad/VGR-prioriteringar.pdf>).

Västra Götalandsregionen. 2004. Regiongemensamma prioriteringar. Vårdens prioriteringar. Metodik och principer för regiongemensamt agerande i vårdens prioriteringsprocess. Juli 2004.

Västra Götalandsregionen. 2005. Prioriteringar i hälso- och sjukvården. Om Västra Götalandsregionens prioriteringsarbete.

Intervjuade personer i landsting, kommuner och organisationer

A. LANDSTING

Politiker

Åke Svensson (s)
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Gotlands kommun

Bengt Bergqvist (s)
Ordf i Etiska kommittén, Ledamot i
Landstingsstyrelsen
Jämtlands läns landsting

Marie Sällström (s)
1:e v ordf i Landstingsstyrelsen
Landstinget i Blekinge

Inga-Lill Persson (s)
Ordf i Verksamhetsutskottet
Landstinget Dalarna

Ann-Margret Knapp (s)
Ordf i Landstingsstyrelsen
Landstinget Gävleborg

Mats Eriksson (m)
Ordf i Landstingsstyrelsen
Landstinget Halland

Evert Wirfelt (c)
1:e v ordf i Landstingsstyrelsen
Landstinget i Jönköpings län

Anders Andersson (kd)
Landstingsråd
Landstinget i Kalmar län

Mats O Karlsson (s)
Ordf i Landstingsstyrelsen
Landstinget i Uppsala län

Catarina Segersten-Larsson (m)
Ordf i Landstingsstyrelsen
Landstinget i Värmland

Agneta Niklasson (mp)
3:e v ordf i Hälso- och
sjukvårdsnämnden
Landstinget i Östergötland

Ragnar Lindberg (s)
Ordf i Vuxenutskottet
Landstinget Kronoberg

Ulrika Ernvig (v)
Ordf i Hälso- och sjukvårdsnämnden
Landstinget Sörmland

Benny Eriksson (s)
Ordf i Häslo- och sjukvårdsdelegationen
Landstinget Västernorrland

Rigmor Åkesson (s)
Sjukvårdslandstingsråd
Landstinget Västmanland

Agneta Granström (mp)
Folkhälsoråd
Norrbottens läns landsting

Anders Åkesson (mp)
Ordf i Prioriteringsberedningen
Sydvästra Skånes sjukvårdsdistrikt
Region Skåne

Inger Ros (s)
Landstingsråd
Stockholms läns landsting

Anna-Karin Jonsson (s)
Sjukvårdslandstingsråd
Västerbottens läns landsting

Jonas Andersson (fp)
Ordf i Hälso- och sjukvårdsutskottet
Västra Götalandsregionen

Håkan Bergman (s)
Ordf i Hälso- och sjukvårdsnämnden
Örebro läns landsting

Tjänstemän

Ann-Christin Kullberg
Tf hälso- och sjukvårdsdirektör,
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Gotlands kommun

Gunnar Moa
Medicinsk rådgivare
Jämtlands läns landsting

Anders Hansell
Planeringsdirektör
Landstinget Blekinge

Birgitta Götman
Utvecklingschef
Landstinget Dalarna

Svante Lönnbark
Landstingsdirektör
Landstinget Gävleborg

Aina Wigren
Utredare
Landstinget Gävleborg

Lena Kirkegaard
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Landstinget Halland

Roger Hammarström
Planeringsdirektör
Landstinget i Jönköpings län

Alf Jönsson
Landstingsdirektör
Landstinget i Kalmar län

Tommie Lundberg
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Landstinget i Uppsala län

Anders Hallberg
Utvecklingschef
Landstinget i Värmland

Lena Lundgren
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Landstinget i Östergötland

Ove Löfkvist
Planeringsdirektör
Landstinget Kronoberg

Lennart Persson
Medicinsk utvecklingschef
Landstinget Sörmland

Lars Bolin
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Landstinget Västernorrland

Elisabeth Holmgren
Landstingsdirektör
Norrbottens läns landsting

Per Rosén
Hälso- och sjukvårdsstrateg
Region Skåne

Anna-Stina Nordmark-Nilsson
Beställarchef
Stockholms läns landsting

Sofie Edberg
Landstingsdirektör
Västerbottens läns landsting

Bo Hallin
Hälso- och sjukvårdsstrateg
Västra Götalandsregionen

Peter Lönnroth
Bitr Hälso- och sjukvårdsdirektör
Västra Götalandsregionen

Olle Bingerud
Direktör vid Hälsokansliet
Örebro läns landsting

Eva Franz
Utredare, Ledningsgrupp primärvården
Örebro läns landsting

Ingemar Näslund
Medicinsk rådgivare vid Hälsokansliet
Örebro läns landsting

Vårdchefer

Hans Brandström
Verksamhetschef vårdcentral,
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Gotlands kommun

Thomas Kunze
Verksamhetschef medicin och
rehabilitering,
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Gotlands kommun

Carsten Dencker
Verksamhetschef hud, ögon, öron,
Östersunds sjukhus
Jämtlands läns landsting

Gerd Fridh
Förvaltningschef för primärvården
Landstinget Blekinge

Urban Sjöblom
Chefläkare, Sjukhusförvaltningen
Landstinget Blekinge

Anders Cohen
Verksamhetschef, Kirurgkliniken,
Falun-Ludvika
Landstinget Dalarna

Claes-Göran Björck
Bitr Landstingsdirektör med särskilt
ansvar för närsjukvården
Landstinget Dalarna

Margareta Boklund
Förste arbetsterapeut,
Arbetsterapienheten, Falu lasarett
Landstinget Dalarna

Lotta Jansson
Verksamhetschef, GerRehab Falun
Landstinget Dalarna

Gunilla Lillhager
Verksamhetschef Arbetsterapienheten,
Falu lasarett
Landstinget Dalarna

Ingegerd Nygårds
Sektionsledare, PrimärRehab Falun
Landstinget Dalarna

Birgitta Johnsen
Verksamhetschef,
Rehabiliteringscentrum, Gävle sjukhus
Landstinget Gävleborg

Charlie Nihlén
Verksamhetschef Kirurgkliniken,
Gävle sjukhus
Landstinget Gävleborg

Göran Magyar
Chefläkare, Länssjukhuset i Halmstad
Landstinget i Halland

Hans Gränefält
Sjukvårdsdirektör,
Höglandssjukhuset Eksjö
Landstinget i Jönköpings län

Eva Arvidsson
Primärvårdsstrateg, Distriktsläkare
Landstinget i Kalmar län

Stefan Bragsjö
Tf verksamhetschef Samrehab
Landstinget i Kalmar län

Eva Enochsson
Verksamhetschef för Rehab Söder
Landstinget i Kalmar län

Björn Svensson
Överläkare Anestesi, Verksamhetschef
för intensivvårdshelikoptrar
Landstinget i Uppsala län

Anne-Marie Pernulf
Divisionschef, Onkologi-, thorax- och
medicindivisionen,
Akademiska sjukhuset
Landstinget i Uppsala län

Kerstin Edlund
Klinikchef Ögonkliniken,
Centralsjukhuset i Karlstad
Landstinget i Värmland

Ulf Thörnqvist
Länssamverkanschef för ortopedi
Landstinget i Värmland

Marianne Gedda
Verksamhetschef RehabVäst
Lasarettet i Motala
Landstinget i Östergötland

Kersti Samuelsson
Verksamhetschef,
Rehabiliteringsmedicinska kliniken,
Universitetssjukhuset i Linköping
Landstinget i Östergötland

Klas-Olav Skoog
Centrumchef,
Rekonstruktionscentrum i Östergötland
Landstinget i Östergötland

Lisa Ericsson
Verksamhetschef Paramedicinska enh,
Centrallasarettet Växjö
Landstinget Kronoberg

Jan-Åke Jönsson
Verksamhetschef,
Barn- och Ungdomskliniken,
Centrallasarettet i Växjö
Landstinget Kronoberg

Styrbjörn Östberg
Chefläkare, Länssjukvården, Växjö
Landstinget Kronoberg

Anders Ahlgren
Divisionschef, Länssjukvård
Landstinget Sörmland

Eva Andrén Forsberg
Verksamhetschef
Barn- och ungdomshabilitering,
Nyköpings lasarett
Landstinget Sörmland

Erik Backman
Verksamhetschef
Kommunikationscenter,
Nyköpings lasarett
Landstinget Sörmland

Angeli Beijhoff
Verksamhetschef Paramedicin,
Nyköpings lasarett
Landstinget Sörmland

Eva-Charlotte Bernthson
Verksamhetschef Vuxenhabiliteringen,
Nyköpings lasarett
Landstinget Sörmland

Per Olof Gustavsson
Verksamhetschef, Kirurgkliniken,
Nyköpings lasarett
Landstinget Sörmland

Sara Hellbom Gustafsson
Utvecklingschef Handikapp och
habilitering, Nyköpings lasarett
Landstinget Sörmland

Jan Sundqvist
Sjukhusdirektör, Örnsköldsviks sjukhus
Landstinget Västernorrland

Kjell Sundin
Familjeläkare
Ledningsgruppen VC Sundet
Landstinget Västernorrland

Gunilla Corp
Avdelningschef Rehabenheten,
Köpings lasarett
Landstinget Västmanland

Birgitta Lie
Avdelningschef Rehabenheten,
Västerås närsjukhus
Landstinget Västmanland

Rolf G Jansson
Divisionschef Medicin
Landstinget Västmanland

Per Weiz
Klinikchef Öronkliniken,
Centrallasarettet i Västerås
Landstinget Västmanland

Hans Rönkvist
Divisionschef Opererande specialiteter
Norrbottens läns landsting

Mats Weström
Chefläkare Division Primärvård,
Distriktsläkare
Norrbottens läns landsting

Ann-Sofi Bennheden
Sjukhuschef,
Universitetssjukhuset MAS
Region Skåne

Margareta Nilsson
Verksamhetschef,
Barn- och ungdomshabiliteringen
Region Skåne

Johan Wennerberg
Fd verksamhetschef ÖNH-kliniken,
Universitetssjukhuset i Lund
Region Skåne

Elisabet Behrenfeldt
Verksamhetschef,
Primärvårdsrehab Södra
Stockholms läns landsting

Ulf Lillkrona
Verksamhetschef ortopedi,
Danderyds sjukhus
Stockholms läns landsting

Christina Söderholm
Sjukhusdirektör, Södersjukhuset
Stockholms läns landsting

Eva Tillman
Chefläkare, Södersjukhuset
Stockholms läns landsting

Mats Brännström
Chef för verksamhetsområde
Närsjukvård
Västerbottens läns landsting

Kerstin Lagervall
Verksamhetschef Medicinkliniken,
Norrlands universitetssjukhus
Västerbottens läns landsting

Eva Källén
Avdelningschef
Arbetsterapi/sjukgymnastik,
Dalslands sjukhus
Västra Götalandsregionen

Lise-Lotte Risö Bergerlind
Områdeschef, Psykiatriska
specialiteter, Södra Älvsborgs sjukhus
Västra Götalandsregionen

Ingela Tuvegran
Sjukhusdirektör,
Södra Älvsborgs sjukhus
Västra Götalandsregionen

Jan-Erik Johansson
Strategisk rådgivare,
Universitetssjukhuset Örebro

Örebro läns landsting

Ingrid Östlund
Klinikchef Kvinnokliniken,
Universitetssjukhuset Örebro
Örebro läns landsting

B. KOMMUNER

Politiker

Doris Brodén (s)
Ordf i Omsorgsnämnden
Borlänge kommun

Björn Jansson (s)
Ordf i Socialnämnden
Gotlands kommun

AnnMari Erlandsson (s)
Ordf i Socialnämnden
Kävlinge kommun

Gert-Inge Andersson (s)
Ordf i Kommunstyrelsen
Trollhättans kommun

Ann-Christin Holgersson (s)
Ordf i Omsorgsnämnden
Trollhättans kommun

Jonny Husén (s)
Ordf i Äldrenämnden
Uppsala kommun

Jens Nilsson (s)
Ordf i Kommunstyrelsen
Östersunds kommun

Tjänstemän

Kerstin Hermansson
Beställarchef
Borlänge kommun

Lena Lager
Äldreomsorgschef
Gotlands kommun

Annica Winberg
Socialdirektör
Gotlands kommun

Annette Fäldt
Socialchef
Kävlinge kommun

Mona Sundin
Biståndshandläggare
Kävlinge kommun

Lars Alverbratt,
Förvaltningschef
Trollhättans kommun

Tommy Winberg
Chef för äldrekontoret
Uppsala kommun

Lena Hallqvist
Förvaltningschef
Östersunds kommun

Peter Andrén
Bitr förvaltningschef
Östersunds kommun

Övriga

Pia Joelsson
Resultatenhetschef särskilt boende
Borlänge kommun

Margit Gehrke Flyckt
Medicinskt ansvarig för rehabilitering
Kumla kommun

Karin Silberbrand
Arbetsterapeut
Skanörs kommun

Marianne Perttu
Områdeschef för vårdboende
Uppsala kommun

Maritha Månsson
Medicinskt ansvarig för rehabilitering
Östersunds kommun

C. ORGANISATIONER

Lars-Åke Almqvist
1:e v ordförande
Kommunal

Lillemor Frejd
Skyddsombud och arbetsplatsombud
Kommunal

Helene Lirell Forsberg
Huvudskyddsombud och
arbetsplatsombud
Kommunal

Britt Nordlander
Prioriteringsansvarig
Svenska Läkaresällskapet

Eva Nilsson Bågenholm
Ordförande
Sveriges Läkarförbund

Birgitta Engström
Ordförande
Svensk Sjuksköterskeförening

Kerstin Belfrage
Förbundsombudsman
Vårdförbundet

Samhällsmedicinska chefer

Kerstin Bünsow
Samhällsmedicinsk chef
Landstinget i Uppsala län

Viveca Urwitz
Tidigare chef för Centrum för folkhälsa
Stockholms läns landsting

Gruppintervjuer med Svensk Sjuksköterskeförening

Richard Brodd
Styrelseledamot
Psykiatriska Riksföreningen

Maria Browall
Riksföreningen för sjuksköterskor inom cancervård

Ulla Edéll-Gustafsson
Nätverk för sömn och hälsa

Barbro Kindgren
Nätverk för triagesjuksköterskor

Agneta Kjellberg
Riksföreningen mot Smärta

Ann Prost
Sjuksköterskor mot Tobak

Åsa Schön
Riksföreningen för anestesi och intensivvård

Britt-Maj Wikström
Nätverk för sjuksköterskor inom riksföreningen för konstkultur och hälsa

Gunnel Wärn Hede
Sektionen för omvårdnadsinformatik

Britt-Mari Ygge
Riksföreningen för Barnsjuksköterskor

***Grupptervjuer med Vårdförbundet
(fackligt förtroendevalda)***

Christina Breideborn
Psykiatrisjuksköterska, Hemsjukvården

Anna-Stina Ögren
Distriktssköterska, fritidspolitiker

Ann-Kristin Berlin-Lundin
Kommunsjukvården

Elisabeth Ahlby
Biomedicinsk analytiker vid blodcentral/Kemlab

Per Danielsson
Psykiatrisjuksköterska

Christina Breideborn
Psykiatrisjuksköterska, Hemsjukvården

Anna-Stina Ögren
Distriktssköterska, fritidspolitiker

Ann-Kristin Berlin-Lundin
Kommunsjukvården

Elisabeth Ahlby
Biomedicinsk analytiker vid blodcentral/Kemlab

Per Danielsson
Psykiatrisjuksköterska

Eva Lundmark
Äldreomsorgsutvecklare

Ann-Kristin Lander
Öronklinik

Gun Höglund
Distriktssköterska

Agneta Ullberg
Distriktssköterska, Äldrevården

Deltagare i diskussionsforum kring den etiska analysen

Etiker

Göran Collste
Professor
Centrum för tillämpad etik, Linköpings universitet

Rurik Löfmark
Överläkare och docent i medicinsk etik
Centrum för Bioetik, LIME, Karolinska Institutet

Lars Sandman
Filosofie doktor i praktisk filosofi och universitetslektor i vårdetik
Inst för vårdvetenskap, Högskolan i Borås

Bengt Brylde
Docent och lektor i praktisk filosofi
Göteborgs universitet

Astrid Norberg
Professor Emerita
Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet

Socialstyrelsen

Kristina Eklund
Utredare

Lars Hellgren
Medicinsk expert

Christina Kärvinge
Enhetschef
Hälso- och sjukvårdsavdelningen

Vårdförbunden

Eva Nilsson Bågenholm,
Ordförande
Sveriges Läkareförbund

Margareta Lindberg
Studierektor
Föreningen Sveriges Arbetsterapeuter

Lisbeth Löpare-Johansson
Vice förbundsordförande
Vårdförbundet

Sofie Strandberg
Rehabchef
Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund

Läkemedelsförmånsnämnden

Niklas Hedberg
Legitimerad Apotekare

Joakim Ramsberg
Filosofie Doktor

Anna-Märta Stenberg
Chefsjurist

PrioriteringsCentrums medarbetare

Per Carlsson
Föreståndare för PrioriteringsCentrum
Professor i hälsoekonomi vid Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi vid Linköpings Universitet

Katrin Lindroth
Administratör
Kulturvetare

Malin Kernell-Tolf
Informatör

Mari Broqvist
Arbetsterapeut
Projektledare, konsult

Karin Bäckman
Samhällsplanerare
Tidigare utredare/hälsoekonom vid Centrum för utvärdering för medicinsk teknologi vid Linköpings Universitet
Projektledare

Peter Garpenby
Docent med statsvetenskaplig inriktning vid Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi vid Linköpings Universitet
Projektledare

Catrine Jacobsson
Sjuksköterska
Lektor i omvårdnadsvetenskap vid Umeå universitet
Projektledare, konsult

Erling Karlsson
Docent och kardiolog
Tidigare överläkare vid Kardiologiska kliniken och chef för Hjärtcentrum vid Universitetssjukhuset i Linköping
Projektledare, konsult

Sven Larsson
Läkare och specialist i socialmedicin med klinisk utbildning i psykiatri
Tidigare överläkare vid Samhällsmedicinska enheten vid Örebro läns landsting
Projektledare, konsult

Per-Erik Liss
Professor i medicinsk filosofi och etik vid Linköpings Universitet
Projektledare, konsult

Karin Lund
Socionom
Koordinator för nätverket PrioNet
Tidigare huvudsekreterare i Prioriteringsdelegationen
Projektledare, konsult

Peter Wahlberg
Projektledare i Landstinget i Östergötland med inriktning mot landstingets samverkan
med kommunerna.
Projektledare, konsult

Niklas Ekerstad
Överläkare och specialist i kardiologi och internmedicin
Doktorand

Lisa Furberg
Praktisk filosof
Doktorand

Per Johansson
Statsvetare
Doktorand

Ann-Charlotte Nedlund
Statsvetare och nationalekonom
Doktorand

Gustav Tinghög
Nationalekonom
Doktorand

PRIORITERINGSCENTRUMS RAPPORTSERIE

2001:1 *Medborgaren i prioriteringsprocessen*. Peter Garpenby.

2001:2 *Målformulering och dess betydelse för prioriteringar i kommunal vård och omsorg – en pilotstudie*. Per-Erik Liss.

2002:1 *Perspektiv på prioritering – Rapportering från den första nationella prioriteringskonferensen i Linköping den 1-2 oktober 2001*.

2002:2 *Dokumentation av Medborgardialogen – ett utvecklingsarbete i landstinget i Östergötland. Delrapport 1*. Mari Broqvist.

2002:3 *Samtalsdemokrati och prioritering – utvärdering av ett försök med medborgarråd*. Peter Garpenby.

2002:4 *Fördelning, prioritering och ransonering av hälso- och sjukvård – en begreppsanalys*. Per-Erik Liss.

2002:5 *Subventionering av läkemedel i andra länder – beslutsprocesser och användning av hälsoekonomiska utvärderingar*. Anders Anell.

2003:1 *Rättvisa prioriteringar inom hälso- och sjukvården – etiska teorier och jämförelser med prioriteringsutredningens principer*. Anders Melin.

2003:2 *Behov eller kostnadseffektivitet – vad ska avgöra prioriteringar inom hälso- och sjukvården?* Lars Bernfort.

2003:3 *Prioriteringsprocessen. Del I: övergripande strategier*. Peter Garpenby.

2003:4 *Ekonomi och etik. Argumentering vid besparingar inom sjukvården i ljuset av Prioriteringsutredningen*. Gunhild Hammarström.

2003:5 *Öppna prioriteringar i kommunernas vård och omsorg*. Karin Lund.

2003:6 *Politiker möter medborgare i samtal om prioriteringar – ett praktiskt exempel*. Mari Broqvist.

2003:7 *Reflektioner över etik och prioriteringar i vården – intervjuer med vårdpersonal*. Anna T Höglund.

2003:8 *Programarbete – ett steg på vägen mot öppna prioriteringar*. Malin Kernell-Tolf, Karin Bäckman och Per Carlsson.

- 2004:1 *Sjuksköterskors resonemang om patientnära prioriteringar – en intervjustudie*. Kristina Lämås, Catrine Jacobsson.
- 2004:2 *Förutsättningar för politiska prioriteringar i offentlig sjukvård – en jämförelse mellan landstingen i Östergötland och Uppsala*.
Li Bennich-Björkman.
- 2004:3 *Öppna prioriteringar inom arbetsterapi och sjukgymnastik*.
Mari Broqvist.
- 2004:4 *Öppna prioriteringar i Östergötland. Del I. Den politiska beslutsprocessen*. Karin Bäckman, Anna Andersson, Per Carlsson.
- 2004:5 *Prioriteringar i vårdflöden för äldre – en förstudie*. Kerstin Blomqvist
- 2004:6 *Hinder och möjligheter att använda hälsoekonomiska analyser inom omvårdnad - en litteraturstudie*. Kristina Lämås, Catrine Jacobsson, Lars Lindholm, Birgitta Engström.
- 2004:7 *Trygghet och omvårdnadsbehov: Förhållningssätt och föreställningar om prioriteringar och kriterier för beslut om särskilt boende*. Gunhild Hammarström.
- 2004:8 *Prioriteringsprocessen. Del II: det interna förtroendet*. Peter Garpenby.
- 2004:9 *Fördelning, prioritering och ransonering av hälso- och sjukvård — en begreppsanalys. Andra reviderade upplagan*. Per-Erik Liss.
- 2005:1 *Subventionering av läkemedel – förutsättningar för öppna och legitima beslutsprocesser i Läke-medelsförmånsnämnden*. Anders Anell och Sandra Jansson.
- 2005:2 *Prioriteringar inom hälso- och sjukvård - erfarenheter från andra länder*. Per Carlsson (red.), Anders Anell, Sandra Jansson, Peter Garpenby, Per-Erik Liss, Karin Lund.
- 2005:3 *Befolkningsdialog kring prioriteringar i Region Skåne*. Per Rosén.
- 2005:4 *Utvärdering av implementeringen av Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård i fyra landsting och regioner. Första delen*. Peter Garpenby, Anna Andersson, Sven-Olof Junker.

2005:5 *Hur påverkas sjukvården i praktiken? Utvärdering av Socialstyrelsens riktlinjer för prioritering av hjärtsjukvård: Utgångsläget 2001 – 2003.* Mikael Rahmqvist, Lars-Åke Levin.

2005:6 *Prioriteringar i vårdens vardag - intervjustudie med vårdpersonal i Lycksele och Halmstad.* Ingrid Karlsson, Ann-Louise Lyrén.

2005:7 *Öppna prioriteringar i Östergötland. Del II. Massmediernas rapportering av beslutsprocessen.* Karin Bäckman, Katrin Lindroth, Per Carlsson.

2005:8 *Prioritering av hälsofrämjande och förebyggande insatser i hälso- och sjukvården.* Sven Larsson.

2005:9 *Öppna politiska prioriteringar av hälso- och sjukvård – rapportering från ett seminarium.* Mari Broqvist, Per Carlsson, Catrine Jacobsson, Erling Karlsson, Karin Lund.

2005:10 *Rättvisa prioriteringar i äldreomsorgen - dokumentation av ett pilotprojekt.* Per Rosén.

2006:1 *Målsättningar och verklighet – vård och omsorg i kommunal regi. Del I. Mål och prioriteringar.* Per-Erik Liss.

2006:2 *Målsättningar och verklighet – vård och omsorg i kommunal regi. Del II. Ålderdom, omsorgsberoende och livsperspektiv samt Mål, prioriteringar och omsorgsarbetets vardag.* Tommy Svensson, med diskussion och slutsatser av Per-Erik Liss.

2006:3 *Öppna prioriteringar i Östergötland. Del III. Uppföljning av de politiska besluten – hur gick det sedan?* Karin Bäckman, Erling Karlsson, Per Carlsson.

2006:4 *Arbetsterapeuter och sjukgymnaster prövar metod för prioriteringar - ett samarbetsprojekt med FSA och LSR.* Mari Broqvist.

2006:5 *Öppna prioriteringar inom omvårdnad- ett samarbetsprojekt med SSF och Vårdförbundet.* Catrine Jacobsson.

2007:1 *Nationell modell för öppna vertikala prioriteringar inom svensk hälso- och sjukvård.* Per Carlsson, Christina Kärvinge, Mari Broqvist, Kristina Eklund, Bo Hallin, Catrine Jacobsson, Gunilla Jacobsson Ekman, Christina Källgren, Marion Lindh, Britt Nordlander, Per Rosén, Urban Sjöblom, Anna Sohlberg.

2007:2 *Vårdens alltför svåra val? Kartläggning av prioriteringsarbete och analys av riksdagens principer och riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården.* PrioriteringsCentrum.