



UiO • Det medisinske fakultet

Hva kan vi lære av erfaringer med å delta i etikkdrøftinger?

En kvalitativ studie fra etikkomiteer i norsk
kommunehelsetjeneste

Ph.d.-avhandling

Senter for medisinsk etikk, Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet

Heidi Karlsen, juli 2023

© Heidi Karlsen,, 2023

*Series of dissertations submitted to the
Faculty of Medicine, University of Oslo*

ISBN 978-82-348-0280-5

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted, in any form or by any means, without permission.

Cover: UiO.

Print production: Graphic center, University of Oslo.

Innholdsfortegnelse

Takksigelser	4
Liste over sentrale forkortelser, begrep og definisjoner	5
Liste over tabeller	6
Liste over figurer	6
Forord	7
Forskerens motivasjon	9
Avhandlingens oppbygning	10
Abstract	11
Sammendrag	14
Del 1, Innledning, mål, forskningsspørsmål og bakgrunn	17
1 Innledning	17
1.1 Hva er en (klinisk) etikkomité?	18
1.1.1 Hva er etikkrefleksjonsgrupper (ERG)	19
1.2 Etikkarbeid i norske kommuners helse- og omsorgstjeneste	20
1.2.1 Nasjonale føringer som har betydning for etablering av etikkomiteer i kommune	21
1.3 Hensikt, mål og forskningsspørsmål for avhandlingen	23
1.4 Oversikt over avhandlingens tre vitenskapelige artikler	24
2 Bakgrunnen for å etablere etikkomiteer i kommunal tjeneste	25
2.1 Forskningsprosjektet «Etikk på tvers» og dets kontekst	26
2.1.1 Deltakerkommunens kontekst	28
2.1.2 Øvrige forskningsartikler fra «Etikk på tvers»	28
2.2 Et historisk tilbakeblikk på etikkomiteer	30
2.3 Etikkomiteer som etikkstøttetiltak	31
2.4 Tidligere forskning om pårørendeinkludering i etikkdrøftinger	33
2.5 Behov for denne studien	34
Del 2, Kunnskapsgrunnlaget	36
3 Teoretisk kunnskapsgrunnlag	36
3.1 Diskursetikk	36
3.1.1 SME-modellen, en diskursetisk modell	39
3.2 Fireprinsippetikken	40
3.3 Brukermedvirkning	43
3.4 Kommunenes organisering og innhold	45
3.4.1 Lærende organisasjoner	47
Del 3, Forskningsprosess og vitenskapsteoretisk ståsted	50

4 Vitenskapsteori, forskningsdesign og metode.....	50
4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted	50
4.1.1 Den fenomenologiske tilnærmingen	51
4.1.2 En hermeneutisk tilnærming	52
4.2 Å vurdere forskningsprosjektets kvalitet	53
4.2.1 Egen forskningsrefleksivitet.....	56
4.3 Intervju som metode	58
4.3.1 Dybdeintervju	58
4.3.2 Fokusgruppeintervju.....	59
4.4 Aksjonsforskning	60
4.4.1 Implementeringsstøtten i fagutviklingsarbeidet.....	62
4.4.2 Dialogseminar.....	64
4.4.3 Betydningen av aksjonsforskning for avhandlingen	64
4.5 Analyse av datamaterialet	65
4.6 Forskningsetikk.....	68
4.6.1 Formell godkjenning	68
4.6.2 Etske betraktninger knyttet til forskningsprosjektet	68
Del 4, Avhandlingens samlede forskningsresultat	70
5 Synopsis av resultatene i artiklene	70
5.1 Etikkdrøftinger i kommunale etikkomiteer – hva bidrar det til?	71
5.2 «Det er dårlig gjort å ha møte uten oss det gjelder»	72
5.3 Enkeltpersoners engasjement er avgjørende	73
5.4 Digitale etikkdrøftinger med ofte sårbare temaer.....	73
6 Drøfting av sentrale forskningsresultat	75
6.1 Drøfting del I: Å delta i etikkdrøftinger	75
6.2 Fremmed	76
6.2.1 ... men betydningsfullt.....	77
6.3 Å samhandle om de vanskelige spørsmålene	78
6.3.1 Etikkdrøftinger er noe annet enn en saksbehandling	79
6.4 Å snakke om etikk.....	80
6.4.1 Én etikkdrøfting – tre etikkspørsmål?.....	82
6.4.2 Kan etikkspørsmålet være både en barriere og en mulighet?	85
6.5 En arena for brukermedvirkning - eller en falsk trygghet?	87
6.5.1 Å involveres, ikke bare informeres	89
6.6 Drøfting del II: Det gjør seg ikke selv	91

6.7 De utslagsgivende nøkkelfaktorene	91
6.8 Kompetansebygging handler om vekstvilkår	94
6.8.1 Fra individuell kompetansebygging til kollektiv læring	96
6.9 Å invitere de som er berørt til etikkdrøftinger	99
6.10 Å drøfte etiske utfordringer digitalt	102
6.10.1 Å vurdere én digital etikkdrøfting i lys av fireprinsippsetikken	103
6.10.2 En helhetlig etisk vurdering av digitale møterom	106
7 Avslutning.....	107
7.1 Styrker og svakheter	108
7.2 Oppsummering og mulige anbefalinger	109
7.3 Konklusjon	111
Litteraturliste	113
Vedlegg	125
Artikkel I	127
Artikkel II: “Det er dårlig gjort å ha møte uten oss det gjelder»	143
Artikkel III: Enkeltpersoners engasjement er avgjørende.....	163
Vurdering NSD.....	180
Samtykkeerklæringer, forespørsel om deltakelse i forskningsintervju.....	184
Tematiserte intervjuguider.....	188
Errata	198

Dette ph.d.-prosjektet hadde aldri kommet i stand uten gode kollegaer ved Senter for medisinsk etikk (SME), Universitetet i Oslo (UiO). En særlig takk til forskergruppen EIH (Etikk i helsetjenesten), som har inspirert meg til å jobbe med systematisk etikkarbeid i kommunehelsetjenesten over flere år. SMEs mangeårige arbeid dannet grunnlaget for denne studien. Takk for at dere har oppmuntret, tilrettelagt og gitt meg anledning til å fordype meg i et slikt emne over år, og for interessante arbeidsoppgaver. Takk for gode diskusjoner, deres tålmodighet, kloke tanker og for at dere ga en enkel sykepleier fra Halden en sjanse. En særlig takk til Lillian Lillemoen. Du hadde ideen til dette forskningsprosjektet, og var i en årrekke min mentor, læremester og støttespiller. Tusen takk!

Takk også til tidligere etikk-kollegaer i Halden kommune. Det var sammen med dere mitt engasjement startet. Jeg har satt stor pris på samarbeide med hver og en av dere. En særlig stor takk til min tidligere leder Inger Lund Olsen, som trodde på ideene mine, og la til rette for at jeg kunne starte etikkprosjektet «Zareptas krukke» allerede i 2007. Ditt motto er beskrivende: *Det vi vil, det får vi til*. Tusen takk! En ekstra takk også til Ellen Rosseland Hansen og Lisbeth Bjerke, som har stått på sidelinjen, heiet og støttet meg i arbeidet i alle disse årene. Tusen takk!

Jeg vil også rette en stor takk til deltakerkommunene i forskningsprosjektet, til intervjudeltakerne og ikke minst til ressurspersonene. Det har vært en glede å samarbeide med dere i denne perioden. Uten dere- ingen forskningsprosjekt. Lykke til videre med det viktige arbeidet dere gjør. Takk også til fagfeller, for konstruktive tilbakemeldinger, gode innspill og spørsmål til arbeidet.

Så en stor takk til Morten Magelssen, min hovedveileder. Dine unike egenskaper og kunnskaper som menneske og fagperson har bidratt til å forme arbeidet, meg som forsker og min forskningsreise. Det har vært et privilegium å lytte til dine kloke innspill og korrekte fremtoning. Du har støttet og veiledet meg på en trygg og lærerik måte, og jeg har satt stor pris på vårt samarbeid. Takk også til Lisbeth Thoresen, som har vært min biveileder. Du kom som et friskt pust inn i forskningsprosjektet. Du har en unik evne til å se det jeg ikke ser, og ga forskningsprosjektet nye perspektiver. Din klokskap og evne til refleksjon har beriket diskusjonene i forskningsteamet. Jeg har satt stor pris på diskusjonene i vårt trekløversamarbeid. Tusen takk begge to, for at dere ikke har gitt meg opp underveis, støttet meg når jeg har vært på bunn og utfordret meg når jeg har trengt det.

Selv om gode kollegaer er viktig, ville jeg aldri klart å stå i dette, og å fullføre doktorgradsprosjektet uten støtte fra familie. Særlig har mine barn, Daniel og Elise vært tålmodige, forståelsesfulle og støttende i alle disse årene. De har sett meg på tidspunkter da ingen andre har sett meg, de har heiet på meg og gitt meg tilstrekkelig støtte og inspirasjon til å fullføre arbeidsoppgavene. Takk også til Fredrik, min svigersønn som alltid stiller opp. Til lille vakre Victoria som har gitt livet nye dimensjoner, og som hjelper meg til å forstå hva som er det viktigste i livet. Stor takk pappa, Thomas og Christel med familier, og til Håvar. Dere har gitt aksept og forståelse for at jeg har foretatt harde prioriteringer disse årene. Takk for at dere så tålmodig har stått støtt ved min side, inspirert og beriket dagene når arbeidet har stagnert eller når motivasjonen uteble.

Alle har vært, og er, viktige brikker i mitt puslespill. Tusen takk til dere alle!

Heidi

Liste over sentrale forkortelser, begrep og definisjoner

- Berørte parter: Pasienter, pårørende og helsepersonell som deltar i etikkdrøftinger fordi de er berørt av saken
- Brukergrupper: Sakseiere, ressurspersoner og pårørende (de tre brukergruppene i prosjektet, som deltakerne i artiklene tilhører)
- *CEC: Clinical Ethics Committee*
- *CESS: Etikkstøttetiltak (Clinical Ethics Support Services)*
- *Clinical ethics consultations*: En rådgivningstjeneste som tilbyr et sett med tjenester for å håndtere etiske spørsmål
- Deltaker: Person som har deltatt i intervju
- Deltakerkommuner: De fire kommunene som deltok i forskningsprosjektet
- *Ethics rounds*: En variant av det som på norsk omtales som etikkrefleksjonsgruppe
- ERG: Etikkrefleksjonsgruppe, en møteplass hvor kollegaer møtes, gjerne jevnlig, for å drøfte etiske utfordringer i arbeidshverdagen
- Forskergruppen: Forskere ved SME som inngår i forskergruppen Etikk i helsetjenesten (EIH)
- Forskerteamet: En gruppe bestående av tre forskere, førsteamanuensis Morten Magelssen (MM), førsteamanuensis Lisbeth Thoresen (LT) og ph.d.-stipendiat Heidi Karlsen (HK)
- FS: Forskningsspørsmål
- KS: Kommunesektorens organisasjon (tidligere både Kommunesektorens arbeidsgiver- og interesseorganisasjon og Kommunenes sentralforbund)
- KEK: Klinisk etikkomité
- *MCD: Moral case deliberation*, en internasjonal betegnelse på det vi i Norge omtaler som etikkrefleksjon
- NSD: Norsk senter for forskningsdata (Nå SIKT: Kunnskapssektorens tjenesteleverandør)
- Prosjektgruppen for «Etikk på tvers»: To ressurspersoner fra hver deltakerkommune, samt forskerteamet
- REK: Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
- Ressurspersoner: To personer i hver deltakerkommune som fikk et ledelses- og koordineringsansvar for kommunenes lokale etikkomiteer. Disse fikk samtidig et leder- eller sekretærverv i komiteen
- Sakseier: Den som henvender seg med en sak til etikkomitéen og ber om bistand til drøfting
- SME: Senter for medisinsk etikk
- UiO: Universitetet i Oslo

Liste over tabeller

Tabell 1: Oversikt over avhandlingens tre vitenskapelige artikler	24
Tabell 2: Fakta om «Etikk på tvers»	27
Tabell 3: Eksempler fra analyseprosessen.....	66
Tabell 4: Nøkkelfaktorer for etablering og drift av kommunale etikkomiteer.....	92

Liste over figurer

Figur 1. Implementeringsstøtte, lokale tiltak og mål.....	26
Figur 2: Oversikt over datamateriale og vitenskapelige artikler fra «Etikk på tvers»	28
Figur 3: En versjon av SME-modellen	40
Figur 4: Læringssirkelen – sammenhengen mellom læring på individ- og organisasjonsnivå	48
Figur 5: Rammeverk for implementering	62
Figur 6: Døren inn til etikkomiteen	76
Figur 7: Å bygge etikkkompetansen i kommunen, trinn for trinn	97

Forord

Dette forskningsarbeidet tok utgangspunkt i ett grunnleggende spørsmål: Kan kommunale etikkomiteer være et godt tiltak i kommunal helsetjeneste, og i så fall på hvilken måte? Etter å ha jobbet med systematisk etikkarbeid i kommunehelsetjenesten siden 2007, erfarte jeg at kommuner særlig etterspør to typer kunnskap: Hvordan kan kommunen organisere og implementere sitt etikkarbeid slik at det blir nyttig og varig? Og hvilken nytte vil et slikt etikkarbeid kunne ha for praksisfeltet? For hva skjer egentlig når inntil tre brukergrupper (pårørende, helsepersonell og etikkomitémedlemmer) ankommer et etikkomitémøte med sin bagasje og forforståelse, og skal delta i en etikkdrøfting om det som ofte handler om krevende etiske problemstillinger og sensitive temaer? Hva skjer når ulike syn, forståelser og forforståelser forenes i ett og samme møte? Denne avhandlingen vil gi noen svar.

Siden mye av dette forskningsarbeidet ble gjennomført under en pandemitid, har jeg gjort meg noen refleksjoner om erfaringene i etterkant. Å være en stipendiat og en forsker under pandemien var krevende. I mars 2020, da Norge stengte ned, var jeg i full gang med datainnsamlingen. Prosjektet hadde i stor grad kommet seg gjennom de første «barnesykdommene», og jeg var godt i gang med forskningsarbeidet etter en lengre sykdomsperiode. Da pandemien brøt ut hadde jeg intervjuet 22 sakseiere, fem pårørende og gjennomført to av tre fokusgruppeintervjuer med ressurspersonene. Innsamling av data var i utgangspunktet planlagt frem til sommeren 2020. Siden pandemien medførte møterestriksjoner, ble denne perioden forlenget til januar 2021. Håpet var at en slik forlengelse ville rekruttere flere deltakere. Resultatet ble imidlertid nok en ustabil periode med tidvis nye nedstenginger av samfunnet. Forlengelsen ga kun ett nytt dybdeintervju med pårørende, og et tredje og siste fokusgruppeintervju med ressurspersonene.

Pandemiperioden ble naturlig nok også en oppstartsfase for analysearbeidet, og det innsamlede datamaterialet skulle bearbeides. I denne fasen fikk nedstengning, restriksjoner og hjemmekontor en ny betydning, i en periode hvor jeg mest sannsynlig ville hatt stor nytte av å dele erfaringer og diskutere små og store utfordringer med kollegaer. Møter med andre ble annerledes, og de forekom også sjeldnere. Uformelle møteplasser slik som i korridoren, i lunsjen eller ved kopimaskinen uteble, og disse kan heller ikke erstattes av digitale møter. Stipendiatrollen under pandemien ble derfor utfordrende også med tanke på den mester-

svenn-tilnærmingen som det refereres til i litteraturen om kvalitativ analyse. Digitale møter kan fungere godt for mange formål, men når ferdigheter skal utvikles er det utfordringer. Digitale møter mangler den ekstra dimensjonen som fysiske møter gir for å nyansere det verbale språket. Mimikk, kroppsspråk og spontanitet er eksempler. I tidlig fase var digitale verktøy også mer ukjent.

Veiledningsmøtene ble organisert på bakgrunn av hva jeg hadde behov for å diskutere, slik at mitt behov for veiledning skulle styre samtalene. Jeg brukte litt tid på å forstå denne nye stipendiatrollen, mine arbeidsoppgaver og de prosessene som ph.d.-prosjektet førte med seg under pandemien. I sum ga erfaringene en følelse av utilstrekkelighet, men også et moralsk stress. I tre måneder søkte jeg derfor delvis permisjon, og gjorde i hovedsak andre arbeidsoppgaver. Målet var å «finne tilbake» til egen motivasjon og å finne ut av egen rolle. Det ga mening, og etter hvert ble de digitale veiledningsmøtene månedenes høydepunkt. Mine erfaringer med digitale møter har skapt mange refleksjoner hos meg, og har nok også formet hvordan jeg ser på og vurderer utfordringer ved digitale etikkdrøftinger.

I denne avhandlingen bruker jeg pronomenet *jeg* både i beskrivelser av egne refleksjoner og i deler av arbeidet som jeg har gjort på egen hånd. Pronomenet *vi* brukes når jeg gjør rede for arbeidet som er gjort av forskningsteamet.

Avhandlingen med tilhørende vitenskapelige artikler har jeg valgt å skrive på norsk. I utgangspunktet var de vitenskapelige artiklene planlagt å skrive på engelsk, og å publisere dem i internasjonalt anerkjente tidsskrifter. Underveis utformet UiO nye regler som sa at avhandling og artikler skulle være på samme språk. Siden mitt ph.d.-prosjekt gjenspeiler erfaringer fra en typisk norsk kontekst innen et foreløpig ungt fagfelt, er det behov for mer tilgjengelig kunnskap om erfaringer med kommunale etikkomiteer i Norge. Jeg håper med det at avhandlingen kan være til nytte for flere kommuner som vurderer å etablere etikkomiteer fremover.

Forskerens motivasjon

Som sykepleier i kommunehelsetjenesten erfarte jeg å ha behov for arenaer for å drøfte etiske problemstillinger. Underveis har jeg samtidig ofte savnet en tydelig prioritering av systematisk etikkarbeid i kommunene. I 2007 ble jeg valgt som prosjektleder og koordinator for en lokal etikksatsing i Halden kommune. Jeg koordinerte og ledet etikkarbeidet, vi arrangerte etikk-kurs for ansatte, utdannet etikkveiledere og bidro til å etablere *etikrefleksjonsgrupper* (ERG) i 13 sykehjemsavdelinger. I 2011-12 ble KEK Halden etablert, en etikkomité hvor jeg var leder i flere år. Denne etikksatsingen resulterte i at Halden kommune vant etikkprisen¹ i 2012. Dette arbeidet har jeg vært involvert i frem til 2022. I 2015 startet jeg i opp i en forskerstilling i 50 % ved Senter for medisinsk etikk, den gang for å bidra med evaluere kommunenes etikkarbeid.

Ved oppstart av dette forskningsprosjektet i 2018, var min forforståelse dermed informert av flere års erfaring med lokalt kommunalt etikkarbeid, men også fra å ha deltatt i nasjonale, regionale og lokale etikknettverk. Erfaringene vekket stadig en nysgjerrighet og en interesse for å undersøke kunnskapsfeltet mer systematisk. Min forforståelse var også informert og inspirert av erfaringer og forskning om *kliniske etikkomiteer* (KEK) i spesialisthelsetjenesten. Jeg var nysgjerrig på om forskningen derfra kunne overføres til en kommunal kontekst. I 2018 fikk spesialisthelsetjenesten et pålegg om å etablere KEK, og de hadde et eget mandat (1). Tilsvarende forelå ikke for kommunehelsetjenesten, og ansvaret for å etablere et systematisk etikkarbeid var dermed ikke konkret fastslått av helsemyndighetene. Likevel har nasjonale føringer oppfordret kommunene da, som nå, til å legge til rette for etisk refleksjon (2). Beskrivelser av omfang, ansvar og gjennomføring er mangelfull. Denne skjevfordelingen i myndighetens satsing og pålegg trigget min motivasjon ytterligere til å gå inn i dette lite studerte kunnskapsfeltet.

Min drivkraft og motivasjon var dermed forankret i et oppriktig ønske om å studere kommunale etikkomiteer mer systematisk, både gjennom erfaringer fra å delta i etikkdrøftinger og å undersøke nærmere hva som kan fremme og hemme etikkomiteenes etablering og drift. Full av pågangsmot og iver startet jeg min ph.d.-reise i januar 2018.

¹ Etikkprisen deles ut til kommuner eller virksomheter som gjennom systematisk etikkarbeid styrker den etiske kompetansen hos ledere og medarbeidere, bidrar til økt opplevelse av verdighet og integritet hos brukerne av tjenestene, samt har etisk refleksjon som en del av det ordinære kvalitets- og fagutviklingsarbeidet i tjenestene.

Avhandlingens oppbygning

Denne avhandlingen inngår som en del av det større forskningsprosjektet «Etikk på tvers – etablering av etikkomiteer i kommunal tjeneste»- videre kalt «Etikk på tvers». Avhandlingen består av tre delstudier og en «kappe». Delstudiene presenterer erfaringer fra deltakere som har vært involvert i etikkdrøftinger på ulike måter. Selve kappen består av fire hoveddeler med tilhørende kapitler.

Første hoveddel inneholder to kapitler. Kapittel 1 gir en innledning til forskningsprosjektet, og en beskrivelse av mål, formål og forskningsspørsmål for avhandlingen. I kapittel 2 beskrives forskningsprosjektets bakgrunn, en kort beskrivelse av «Etikk på tvers», et historisk tilbakeblikk av etikkomitéarbeid generelt og etikkarbeid i kommunal helsetjeneste spesielt. Til sist en innføring i nasjonale føringer som understøtter behovet for et kommunalt etikkarbeid og behovet for denne studien.

Avhandlingens andre hoveddel består av et kapittel som redegjør for forskningsprosjektets teoretiske kunnskapsgrunnlag. Sentrale temaer og teorier som er viktige for å forstå prosjektets kontekst, innhold, sammenheng og omfang, forklares. Kapitlet starter med å beskrive relevante sider ved diskursetikk (delkapittel 3.1) og ved fireprinsippetikken (delkapittel 3.2). I delkapittel 3.3 beskrives brukermedvirkning, bredt definert, mens delkapittel 3.4 redegjør for særpreg ved kommunal organisering, tjenestens innhold og organisasjonen som en læringsarena.

Tredje hoveddel beskriver forskningsprosessen, vitenskapsteoretisk og metodologisk ståsted, metodiske tilnærminger, forskningsdesign og forskningsetiske betraktninger.

Avhandlingens fjerde og siste del tar for seg forskningsresultatene. Kapittel 5 gir en oversikt over forskningsresultatene, et sammendrag av hver av de tre artiklene, og supplerer med et tema som ikke fikk tilstrekkelig plass i de vitenskapelige artiklene: *Digitale etikkdrøftinger med ofte sårbare temaer*. I kapittel 6 drøftes forskningsresultatene i lys av målet for avhandlingen, med utgangspunkt i artiklenes forskningsspørsmål. Avhandlingens siste kapittel inneholder en oppsummering, refleksjon over styrker og svakheter ved studien, noen mulige råd til fremtidige kommunale etikkomiteer, og innspill om hvor det er behov for videre forskning.

Abstract

Introduction: In the municipal health service, demanding ethical challenges arise on a daily basis. It is advantageous to discuss these systematically. One measure that can be implemented to ensure that discussions are systematic is to establish ethics committees. Through a research project, four Norwegian municipalities received implementation support to establish ethics committees. The participating municipalities organized this work as local professional development projects and appointed two resource persons who were given central coordination and leadership roles. The same people also took roles as a leader and secretary of the ethics committees. The aim of the PhD project was to gain more knowledge about involved parties' experiences of participating in ethics discussions, and to study which key factors can influence establishment and operation of this ethics committees.

Method: The research project has a qualitative design. 22 in-depth interviews have been conducted with healthcare personnel who approached the ethics committees with cases ("stakeholders"), six in-depth interviews with next-of-kin and three focus group interviews with resource persons in three different phases of the research project. In addition, five dialogue seminars were arranged with resource persons and researchers during the research period. The study also has an element of action research. The data material has been analyzed using a reflexive thematic content analysis.

Result: Establishing municipal ethics committees is considered as useful, at both system and individual level. However, the establishment entailed a considerable amount of work and a great deal of responsibility for those who took on the role of resource person. At least two parties participated in the ethics discussions: Stakeholders, who were healthcare personnel, and ethics committee members. In some instances, next-of-kin also took part in ethics discussions, but no patients. Stakeholders and next-of-kin experienced that participating in ethics discussions gave them a great degree of support and security in demanding decision-making processes. The participants in the study learned that ethics discussions in the ethics committee gave increased competence, and that reflection on ethical issues contributed to better communication and interaction between those affected by the case. However, both stakeholders and next-of-kin missed good and tailored information before the meeting, what participation in an ethics committee discussion was, the purpose of the ethics discussion and

what was expected of them. To participate in such ethics discussions can be challenging. We found that the ethical language and ethics concepts used during the ethics discussions could be experienced as foreign to the participants, and especially to next-of-kin. Ethics discussions can be seen as complex conversations that require expertise from those leading the reflection. The resource persons had a key role here. Establishing ethics committees was resource-intensive and required a solid investment – in terms of not only finances and time. Ethics competence, anchoring, responsibility and the ethics committees' framework conditions became important. In this work, the commitment and effort of the resource persons was a significant driving force.

Discussion The ethics committees create meeting places for joint reflection on important value issues, and ethics discussions contribute to discuss demanding ethical issues more broadly. Although the ethics committees may be unfamiliar and create uncertainty for outsiders, the participants experience and report it as something new and important afterwards. The ethics language that the committee members' use during the ethics discussions is by no means everyday language for those affected and can be experienced as alienating and difficult. At the same time, precise concepts and a systematic review of the ethical issue can help to sort and understand difficult questions and feelings in a meaningful way. By sharing experiences and reflections, ethically charged perceptions can be communicated in the form of feelings. Here, narrative ethics can complement a principle-based ethical discussion to understand "the ethically relevant" in the stories they share. Ethics committee discussions can help ensure the quality of decisions, increase competence and facilitate interaction between people and services. In this way, it also seems to be a suitable meeting place to promote next-of-kin participation and good communication processes, but can have weakness. Ethics discussions are something else than regular case processing, but they are not in themselves the answer to the need for increased user participation and better communication. Ethics discussions, on the other hand, can be a means of promoting good communication processes, but this requires that a language that everyone understands be used, that those affected are invited and that everyone's voices are heard. Competence and resource people are two key factors, and here the municipalities' management can make a difference by facilitating good conditions for growth.

Conclusion: Systematic ethics work can help facilitate reflection on ethical issues, increased competence and a better basis for decision-making when demanding choices have to be made. The work must be tailored to the municipalities' structure and needs. The research results show that the ethics committees can fill a perceived need in clinical practice, and the measure is referred as significant. Building robust structures for municipal ethics committees takes time, and the research results show that it is a fragile task where much responsibility rests with individuals. Ethics discussions can supplement, but not replace communication and interaction in the municipal healthcare. This requires that the ethics committee is given sufficient framework conditions and is used as the resource it is intended to be.

Sammendrag

Introduksjon: I kommunehelsetjenesten oppstår det daglig krevende etiske utfordringer som med fordel kan drøftes systematisk. Et tiltak som kan sikre systematiske drøftinger, er å etablere etikkomiteer. Gjennom et forskningsprosjekt fikk fire norske kommuner implementeringsstøtte til å etablere lokale etikkomiteer. Deltakerkommunene organiserte arbeidet som lokale fagutviklingsprosjekter og oppnevnte to ressurspersoner som fikk sentrale koordinerings- og lederroller. Samme personer påtok seg også roller som leder og sekretær for etikkomiteene. Målet med ph.d.-prosjektet var å få mer kunnskap om erfaringer med å delta i etikkdrøftinger, og å studere hvilke nøkkelfaktorer som kan påvirke etablering og drift av lokale etikkomiteer.

Metode: Forskningsprosjektet har et kvalitativt design. Det er gjennomført 22 dybdeintervjuer med helsepersonell som henvendte seg med etiske problemstillinger til etikkomiteene («sakseiere»), seks dybdeintervjuer med pårørende og tre fokusgruppeintervjuer med ressurspersoner i tre ulike faser av forskningsprosjektet. I tillegg er det gjennomført fem dialogseminar med ressurspersoner og forskere underveis i forskningsperioden. Studien har med dette et element av aksjonsforskning. Datamaterialet er analysert ved hjelp av en refleksiv tematisk innholdsanalyse.

Resultat: Å etablere kommunale etikkomiteer ble opplevd som nyttig, både på system- og individnivå. Etableringen innebar imidlertid en betydelig arbeidsinnsats og et stort ansvar for dem som påtok seg rollen som ressursperson. I etikkdrøftingene deltok minst to parter: Sakseiere som var helsepersonell og etikkomiteemedlemmer. Det forekom at pårørende deltok i etikkdrøftinger, mens ingen pasienter deltok. Sakseierne og pårørende erfarte at deltakelse i etikkdrøftinger ga dem stor grad av støtte og trygghet i krevende beslutningsprosesser. Sakseiere, pårørende og ressurspersoner var enige om at etikkdrøftinger kunne gi økt kompetanse, og at felles refleksjon over etiske spørsmål bidro til bedre kommunikasjon og samhandling mellom de som var berørt av saken. Både sakseiere og pårørende savnet imidlertid god og tilpasset informasjon før møtet, hva deltakelse i en etikkomiteédrøfting innebar, hva som var formålet med etikkdrøftingen og hva som var forventet av dem. Å delta i etikkdrøftinger var utfordrende, og vi fant at «etikkspråket» som ble anvendt under etikkdrøftingene kunne oppleves som fremmed for deltakerne, og særlig for pårørende.

Etikkdrøftinger kan ses på som komplekse samtaler som krever kompetanse fra de som leder refleksjonen, og her hadde ressurspersonene nøkkelroller. Å etablere kommunale etikkomiteer var ressurskrevende, det krevde en solid investering og ikke bare i form av økonomi og tid. Kompetanse, forankring, ansvar og etikkomiteenes rammevilkår fikk betydning, og ressurspersonenes engasjement og innsats ble den viktigste pådriveren.

Diskusjon: Etikkomiteene skaper møteplasser for refleksjon over viktige verdispørsmål, og kan bidra til at krevende etiske problemstillinger blir bredt diskutert. Selv om etikkdrøftinger er ukjent, og at arenaen kan skape usikkerhet hos de som kommer utenifra, oppleves tilbudet som noe nytt og viktig i etterkant. Etikkspråket som komitémedlemmene anvender under etikkdrøftingene er på ingen måte et hverdagsspråk for de som deltar, og kan oppleves fremmedgjørende og vanskelig. Samtidig kan presise begrep og en systematisk gjennomgang av den etiske problemstillingen bidra til å sortere og forstå vanskelige spørsmål og følelser på en meningsfull måte. Når historier, erfaringer og refleksjoner deles, kan etisk ladede oppfatninger også formidles i form av følelser. Narrativ etikk kan utfylle en prinsippbasert etisk drøfting for å forstå «det etisk relevante» i historiene de deler. Etikkdrøftinger i etikkomiteer kan bidra til å kvalitetssikre beslutninger, øke kompetansen og legge til rette for samhandling mellom folk og tjenester. Slik synes etikkomitédrøftinger å være en egnet møteplass for å fremme reell pårørendemedvirkning og gode kommunikasjonsprosesser, men kan ha svakheter. Etikkdrøftinger er noe annet enn saksbehandling, men er ikke alene svaret på å fremme brukermedvirkning og god kommunikasjon. Etikkdrøftinger kan derimot være et middel for å fremme gode kommunikasjonsprosesser, men forutsetter at det anvendes et språk som alle forstår, at de som er berørt inviteres og at alles stemmer høres. Kompetanse og ressurspersoner er to nøkkelfaktorer. Kommunenes ledelse kan her gjøre en forskjell ved å tilrettelegge for gode vekstvilkår.

Konklusjon: Et systematisk etikkarbeid kan bidra til å legge til rette for refleksjon over etiske spørsmål, økt kompetanse og bedre beslutningsgrunnlag når krevende valg skal tas. Arbeidet må tilpasses kommunenes struktur og behov. Forskningsresultatene viser at etikkomiteene kan fylle et opplevd behov i klinisk praksis, og tiltaket omtales som betydningsfullt. Å bygge robuste strukturer for kommunale etikkomiteer tar tid, og det er fortsatt et skjørt arbeid hvor mye ansvar påhviler enkeltpersoner. Etikkdrøftinger kan supplere, men ikke erstatte

kommunikasjon og samhandling i helsetjenesten, men forutsetter at etikkomiteen gis tilstrekkelige rammevilkår og blir brukt som den ressursen den er ment å være.

Del 1, Innledning, mål, forskningsspørsmål og bakgrunn

Denne innledende delen argumenterer for forskningsprosjektets aktualitet, og beskriver det som må kunne kalles et nybrottsarbeid i kommunal helse- og omsorgstjeneste. Avhandlingen springer ut fra en nysgjerrighet på om kommunale etikkomiteer kan være et nyttig etikktiltak for norsk kommunehelsetjeneste – og i så fall på hvilken måte. Det empiriske datamaterialet er basert på tre intervjustudier med tre deltakergrupper: I) sakseiere (helsepersonell), II) pårørende og III) ressurspersoner (ledere og sekretærer i kommunale etikkomiteer). Generelt finnes det lite kunnskap om erfaringer med kommunale etikkomiteer, både nasjonalt og internasjonalt. Studien støtter seg derfor hovedsakelig på forskningsfunn fra kliniske etikkomiteer i sykehus. Prosjekteier har vært Senter for medisinsk etikk (SME) ved Universitetet i Oslo (UiO). SME har erfaring med å etablere og støtte opp under driften av kliniske etikkomiteer i spesialisthelsetjenesten, samt forskning om etiske utfordringer i kommunehelsetjenesten.

1 Innledning

SME har, gjennom et oppdrag fra Helsedirektoratet, et nasjonalt ansvar for koordinering av og fagutvikling for kliniske etikkomiteer (KEK) i spesialisthelsetjenesten og for langsiktig oppbygging av etikkompetanse i kommunehelsetjenesten (3). Oppdraget ivaretas gjennom SMEs prosjekt «Etikk i helsetjenesten» (EIH). Et eget forskningsprosjekt for kommunehelsetjenesten, «Etikk på tvers – etablering av etikkomiteer i kommunal tjeneste», ble initiert av forskergruppens medlemmer, og startet i 2018. Forskningsprosjektets utforming ga anledning til å studere flere sider ved fire kommunale etikkomiteer, og dets overordnede formål var å få økt kunnskap om hva slike etikkomiteer kan bidra med for norsk kommunehelsetjeneste. Forskningsprosjektet er beskrevet i delkapittel 2.1. og i en egen prosjektartikkel (4). Ut fra forskergruppens kjennskap til feltet, og litteraturgjennomgang, fremstår «Etikk på tvers» som det mest omfattende intervensjons- og følgeforskningsprosjektet for kommunale etikkomiteer hittil. Et naturlig og langsiktig mål var å utarbeide anbefalinger for kommunalt etikkarbeid, og om mulig, felles retningslinjer som er mer konkrete enn nasjonale føringer som beskriver at kommunene *bør* satse på etikk (2, 5-9). Norske kommuners etikkomitéarbeid er et pionerarbeid, og erfaringene blir lagt merke til også internasjonalt.

Avhandlingen er forankret i hovedprosjektet «Etikk på tvers», men avgrenses til å søke kunnskap om erfaringer med å delta i etikkdrøftinger og å studere hvilke nøkkelfaktorer som påvirker etablering og drift av kommunale etikkomiteer. Erfaringer fra å delta i etikkdrøftinger er lite studert, og særlig å studere erfaringer fra tre ulike brukergrupper samtidig. Det er også lite kunnskap om hvilke barrierer eller nøkkelfaktorer som kan påvirke et slikt systematisk etikkarbeid. Siden målet med studien var å få økt kunnskap om erfaringer og oppfatninger fra de som har vært involvert, ble kvalitativ metode funnet å være hensiktsmessig.

1.1 Hva er en (klinisk) etikkomité?

Erfaringer med etikkstøttetiltak er et ungt fagfelt, som fortrinnsvis bygger på forskning og erfaring med kliniske etikkomiteer (KEK) i sykehus (10-13). En etikkomité i helsetjenesten består gjerne av en tverrfaglig sammensatt gruppe med noe kompetanse i helseetikk og etikkrefleksjon (14). Kommunale etikkomiteer rekrutterer gjerne medlemmer med fagkompetanse fra de tjenestene som etikkomiteen skal bistå, de er oftest helsepersonell som representerer seg selv og ikke arbeidsgiver, profesjonen eller avdelingen de er ansatt ved (15). Komiteene har gjerne med én eller flere lekmannsrepresentanter, ofte en prest og en person med juridisk kompetanse, og enkelte har med en etiker (en person med spesifikk etikkkompetanse).

Norske kommunale etikkomiteer har hittil fått ulike benevnelser, både i litteraturen og i praksis. Mens etikkomiteer i norske sykehus (og noen kommuner) anvender termen «klinisk etikkomité» eller bare kortversjonen KEK, har andre kommuner valgt navn som «etikkråd», «etisk råd», «etisk forum» eller «råd for etisk refleksjon». Under planleggingsfasen av «Etikk på tvers» tok derfor en av deltakerkommunene kontakt med Språkrådet for innspill til navnevalg. Språkrådet anbefalte å unngå betegnelsen etisk råd, med følgende begrunnelse:

«Sammensetninga etikkråd passer logisk sett bedre som navn på et råd som beskjeftiger seg med etikk. Etisk råd kunne i hvert fall formelt sett bli tolka som 'et råd som er etisk', noe man unngår ved å velge etikkråd».

I tråd med Språkrådets anbefaling anvendes betegnelsen etikkomiteer videre. Etikkomiteenes formål er å fremme refleksjon over etiske spørsmål. Deres viktigste og kanskje mest krevende oppgave er å drøfte konkrete etiske problemstillinger som oppstår i helsetjenesten (12, 16). Slike problemstillinger fremmes oftest av helsepersonell (15), mens det sjelden kommer

henvendelser fra pasienter og pårørende (17). Etikkomiteene har ingen beslutningsmyndighet, men kan på forespørsel gi råd når det er ønskelig (18-20). Under etikkomitédrøftinger tilstrebes det å inkludere alle berørte parter, ikke minst pasienter og pårørende. Etikkomiteene har vanligvis faste møter, gjerne to timer én gang månedlig. I tillegg kan mange møtes på kort varsel dersom det haster å ta en beslutning. Flere etikkomiteer har også andre oppgaver som kompetanseutvikling i etikk, og kan arrangere etikk-kurs for ansatte i organisasjonen (11, 21, 22). Etikkomiteer kan dermed sies å ha tre hovedoppgaver (11, 13, 14, 19):

- 1) bidra med *etikkdirøfting* i konkrete enkeltsaker eller prinsipielle saker
- 2) bidra med *kompetanseheving* i etikk og etiske spørsmål
- 3) bidra i *retningslinjearbeid* og «*policy-making*»

Hva som inngår i *policy-making*, varierer. I Norge kan det for eksempel omfatte strategiarbeid som planutvikling og retningslinjearbeid ut over fagspesifikke og kliniske prosedyrer/veiledere. Etikkomitéarbeid er derfor annerledes enn det arbeidet som utføres av forskningsetiske komiteer (REK), som vurderer spørsmål knyttet til forskningsetikk og forskningsetisk praksis.

I 2011 utarbeidet forskere ved SME en manual for etikkomiteer i kommunehelsetjenesten (20). Manualen beskriver at etikkdrøftinger, dvs. samtaler med refleksjon over etiske spørsmål, er etikkomiteenes hovedoppgave, og at etikkomiteer kan bidra i kommunenes kvalitetsarbeid slik at pasienter og pårørendes møte med helsetjenesten blir best mulig (20). Hvis antakelsen om etikkomiteenes betydning for kvalitet i tjenestene stemmer, er det tankevekkende at det ved oppstart av forskningsprosjektet (2018), syv år etter utgivelse av manualen, kun fantes syv kommunale etikkomiteer, mot ni i 2015 (21). Siden kommunale etikkomiteer oftest er vedtatt opprettet av kommunens ledelse, og de fleste har et mandat, kan det antas at etikkomiteer har en mer formell rolle enn det mest utbredte etikktiltaket i norsk kommunehelsetjeneste: *etikkkrefleksjonsgrupper* (ERG, se nedenfor).

1.1.1 Hva er etikkkrefleksjonsgrupper (ERG)

ERG er til forskjell fra en etikkomité et lavterskeltak hvor kollegaer kan komme sammen for å drøfte etiske problemstillinger fra sin arbeidshverdag (23). Gruppene består gjerne av helsepersonell, og kan organiseres som åpne eller faste grupper, monofaglig eller tverrfaglig (24). ERG ledes oftest av en etikkveileder med kompetanse i etikk, etikkrefleksjon og i å lede

gruppeprosesser (25). ERG gjennomføres typisk på avdelingsnivå, der de som er direkte involvert i saken kan delta i etikkrefleksjonen. Både ERG og en etikkomité har sitt hovedansvar i å drøfte etiske problemstillinger, men etikkomiteen har altså en mer formell posisjon i kommunen.

1.2 Etikkarbeid i norske kommuners helse- og omsorgstjeneste

Den norske velferdsmodellen kjennetegnes av at velferdsstaten stiller nødvendige materielle ressurser og tjenester til rådighet for å hjelpe mennesker med behov for bistand (26). Landets kommuner har dermed sentrale roller som tjenesteytere. Innbyggere i Norge er som oftest i kontakt med kommunale tjenester i flere faser av livet (27, 28), og i 2017 hadde 17 % av de sysselsatte norske kommuner som sin arbeidsgiver (27). Dette er viktige faktorer å ta i betraktning for å forstå deltakerkomiteenes kontekst. Norsk kommunehelsetjeneste skal sørge for gode og forsvarlige helse- og sosialtjenester til alle som trenger det, uavhengig av alder eller diagnose (29). De har et særskilt ansvar for å yte en rekke helsetjenester til innbyggerne, som sykehjemstjenester, tilrettelagte boliger, tjenester innenfor rus og psykisk helse, tjenester for mennesker med utviklingshemming og ikke minst til den økende sektoren, hjemmesykepleie (30, 31). Andre tjenester som inngår er fastlegeordning, skolehelsetjeneste, helsehus, tildelingskontor og forebyggende tjenester. Alle disse tjenestene inngår i deltakerkomiteenes nedslagsfelt, og er tjenester hvor det ofte oppstår etiske utfordringer.

I et åtteårig nasjonalt etikkprosjekt for kommunehelsetjenesten, «Samarbeid om etisk kompetanseheving»², deltok totalt 243 kommuner i prosjektperioden (2007–2015). Evalueringsstudier derfra viste at kommunenes etikkarbeid kun nådde deler av tjenestene, oftest sykehjem og hjemmetjenester (32-35). Andre tjenester innen kommunehelsetjenesten ble sjeldnere inkludert. Studiene viser også at mange norske kommuner har forsøkt å iverksette tiltak for å etablere et systematisk etikkarbeid, men ikke alle har lyktes (34). Kommuner som deltok i «Samarbeid om etisk kompetanseheving», fikk bistand til å starte lokale etikkprosjekter, fortrinnsvis etablering av ERG (36). SMEs evalueringsforskning viste at satsingens omfang, gjennomføring, bærekraft, forankring og varighet varierte mellom

² Samarbeid om etisk kompetanseheving var et nasjonalt samarbeidsprosjekt mellom Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet, arbeidstakerorganisasjonene innen helse og omsorg samt kommunesektorens arbeidsgiver- og interesseorganisasjon (KS). Målsettingen var å styrke den etiske kompetansen i helse-, sosial- og omsorgstjenestene i kommunene. Etikkprosjektet var forankret i Stortingsmelding nr. 25 (2005–2006).

kommunene (32, 34, 35). Å drøfte etiske problemstillinger på en systematisk måte viste seg å være nyttig for dem som deltok (32-36), særlig for å fremme bedre løsninger og beslutningsprosesser, bredere enighet, bedre samarbeidsklima og økt tjenestekvalitet. Evalueringsforskning viser at det ikke bare er de klinisk-etiske problemstillingene som er krevende. Når helsetjenester gis i pasientens hjem, kan det i seg selv by på særlige utfordringer (37). En sentral lærdom er at etiske utfordringer oppstår i flere varianter, at kommunehelsetjenesten er en verdiladet tjeneste hvor flere hensyn må tas og at kommunikasjon og samhandling kan være krevende. Samlet viser evalueringsforskning at refleksjon over etiske problemstillinger er viktig og nyttig når det fungerer på sitt beste, men at *forankring, organisering og kompetanse* er kritiske suksessfaktorer (32, 33, 35, 38).

1.2.1 Nasjonale føringer som har betydning for etablering av etikkomiteer i kommune

Nasjonale føringer har pekt på betydningen av etikkarbeid i kommunene, mens omfang, gjennomføring, innhold og ansvar er ikke spesifisert. St.meld. nr. 25 (2005–2006) Mestring, muligheter og mening - Framtidas omsorgsutfordringer, slo fast allerede på midten av 2000-tallet, at norske kommuner må sørge for systematisk kompetanseutvikling i etikk gjennom undervisning og veiledning (7). St.meld. nr. 19 (2012–2013) Morgendagens omsorg konkretiserer budskapet noe: kommunene skal legge til rette for å skape møteplasser for etisk refleksjon for å finne nye og bedre løsninger (2). Dokumentet sier mindre om hva det faktisk innebærer, og hvilket omfang det skal ha. Etikktiltak nevnes flere steder for å styrke de ansattes faglig-etiske bevissthet og bidra til virksomhetenes holdningsskapende arbeid (6, 8). Helse reformen «Leve hele livet», en viktig kvalitetsreform i kommunal tjeneste, er ment å bidra til økt mestring samt en trygg og aktiv alderdom. Kvalitetsreformen beskriver at pårørende skal kunne bidra uten å bli utslitt, og at kompetansehevede tiltak for ansatte skal prioriteres (9). Reformen bygger på tankesettet og slagordet «Hva er viktig for deg?», og tankesettet inngår i en internasjonal bevegelse som markeres årlig. «Hva er viktig for deg-dagen» oppmuntrer til å gjennomføre flere gode samtaler mellom helsepersonell og pasienter. Med bakgrunn i dette, og oppmerksomheten om pasientautonomi, burde det være naturlig å invitere de saken gjelder – inkludert pasienten – til etikkdrøftinger. Etikkomiteen kan bidra med å være en møteplass hvor den enkeltes verdier etterspørres, og på den måten gi anledning til økt brukermedvirkning (10, 39). Slagordet «Ingen beslutning om meg – uten meg», fra Meld. St 34. Verdier i pasientens helsetjeneste - melding om prioriteringer (5),

forutsetter nettopp gode samarbeid mellom helsepersonell, pasient og pårørende. På et overordnet nivå ser helsetjenesten ut til å dreies sakte mot å bli mer brukerorientert (40), og tilnærmingen aktualiserer brukermedvirkning mer enn noen gang. Norske veiledere/retningslinjer poengterer stadig betydningen av brukerinvolvering og brukermedvirkning i helsetjenesten. Reell brukermedvirkning forutsetter et godt samarbeid, og helsetjenesten strever med å finne gode måter å inkludere pasienter og pårørende på. Manglende kommunikasjon og medvirkning ligger bak mange klagesaker, og å sikre gode rutiner for bruker- og pårørendeinvolvering er vanskelig. I en nasjonal pårørendeveileder, «Pårørende en ressurs» (41), fremheves betydningen av å ha gode rutiner for pårørendeinvolvering. Etisk refleksjon og etablering av etikkomiteer kan potensielt være tiltak som styrker brukermedvirkningen (21, 42).

I HelseOmsorg21-strategien (43) slås det fast at det er behov for faglige og etisk gode løsninger når ny velferdsteknologi skal utvikles, og når tjenester skal effektiviseres slik at den enkelte kan bo lenger i eget hjem (43). Innen lindrende behandling og omsorg trekkes det frem at det er behov for å fremme kompetanse i systematisk etikkarbeid for ansatte i kommunehelsetjenesten. Videre at etisk bevissthet og evne til å håndtere etiske dilemmaer handler om ferdigheter som må trenes og utvikles (44). Samme budskap finner vi igjen i *Demensplan 2025* (45), og i *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (46). Helsemyndighetene kan dermed sies å anerkjenne behovet for regelmessig etisk refleksjon i tjenestene, og poengterer samtidig at det er et lederansvar å sørge for at det settes av tid. Målet er at ansatte og ledere får økt kompetanse i å identifisere, reflektere over og håndtere etiske utfordringer i sin praksis (45, 47).

I spørsmål om prioritering, en kjent utfordring i kommunehelsetjenesten, kan refleksjon over krevende spørsmål bidra til å vurdere hva som er rettferdig fordeling av ressurser i helsetjenesten (5, 12, 48, 49). For å fremme gode argumenter og å fatte veloverveide beslutninger enten på individnivå eller på samfunnsnivå, er bevisste ansatte en kritisk faktor. For å vurdere hva som er de beste løsningene, kreves etisk kunnskap (6, 50), etisk klokskap og systematisk refleksjon over etiske spørsmål (2). Slik kan etikkrefleksjon bidra til mer veloverveide valg, og på den måten fremme både kvalitet og kostnadseffektivitet i kommunal helse- og omsorgstjeneste, forutsatt gode prosesser for brukerinvolvering (6).

1.3 Hensikt, mål og forskningsspørsmål for avhandlingen

Hensikten med avhandlingen er å bidra med ny kunnskap om kommunale etikkomiteer gjennom erfaringer fra tre brukergrupper. Erfaringene fremkommer i tre delstudier med ulike perspektiver. Delstudiene hadde egne delmål: I) å få økt kunnskap om hvordan sakseiere erfarer å delta i etikkdrøftinger; II) å få økt kunnskap om hvordan pårørende erfarer å delta i etikkdrøftinger med kommunale etikkomiteer; III) å få økt kunnskap om ressurspersonenes erfaringer med etikkdrøftinger, og hva de vurderer kan fremme og hemme etablering og drift av kommunale etikkomiteer.

Som et ledd i egen forskningsprosess for å oppnå studienes delmål, måtte jeg gjennomføre en retrospektiv øvelse når avhandlingen skulle skrives. Det innebar å studere hva jeg hadde gjort, og hvordan jeg kunne forstå forskningsresultatene i sammenheng. Avhandlingen har derfor fått en to-delt overordnet målsetting:

- a) å få mer kunnskap om deltakernes erfaringer med å delta i etikkdrøftinger
- b) å studere hvilke nøkkelfaktorer som påvirker etablering og drift av kommunale etikkomiteer

De vitenskapelige artiklene har hvert sitt forskningsspørsmål, som sammen operasjonaliserer avhandlingens overordnede målsetting:

FS 1: Hvilken betydning beskriver sakseiere at etikkdrøftingen har hatt, og hvordan opplever de at komiteene har bistått med refleksjon over deres etiske problemstilling?

FS 2: Hva kan vi lære av intervjuer med pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger med en kommunal etikkomité?

FS 3: Hvilke erfaringer har ressurspersonene med å etablere og å drifte en kommunal etikkomité, og hvilke erfaringer har de med etikkdrøftinger?

Artiklene gir hver for seg kunnskapsbidrag om erfaringer hos enkeltgrupper, mens arbeidet med avhandlingen ga anledning til å studere forskningsresultatene på tvers av deltakergruppene. Slik kan avhandlingen supplere de vitenskapelige artiklene med en helhetlig tilnærming, i dette unge og foreløpig lite studerte kunnskapsfeltet.

1.4 Oversikt over avhandlingens tre vitenskapelige artikler

I tabell 1 oppsummeres de tre artiklene som inngår i avhandlingen.

Tabell 1: Oversikt over avhandlingens tre vitenskapelige artikler

Artikkel nr.	I	II	III
Artikkelens navn	Etikkdrøftinger i kommunale etikkomiteer – hva bidrar det til? En studie av helsepersonells erfaringer	«Det er dårlig gjort å ha møte uten oss det gjelder». Erfaringer fra pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger med kommunale etikkomiteer	Enkeltpersoners engasjement er avgjørende En kvalitativ studie om å etablere kommunale etikkomiteer
Delmål	Økt kunnskap om hvordan sakseiere erfarer å delta i etikkdrøftinger med kommunale etikkomiteer	Økt kunnskap om hvordan pårørende erfarer å delta i etikkdrøftinger med kommunale etikkomiteer	Økt kunnskap om ressurspersonenes erfaring med etikkdrøftinger, og hva de vurderer kan fremme og hemme etablering og drift av kommunale etikkomiteer
Forskningsspørsmål	Hvilken betydning beskriver sakseiere at etikkdrøftingen har hatt, og hvordan opplever de at komiteene har bistått med refleksjon over deres etiske problemstilling?	Hva kan vi lære av intervjuer med pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger med en kommunal etikkomité?	Hvilke erfaringer har ressurspersonene med å etablere og å drifte en kommunal etikkomité, og hvilke erfaringer har de med etikkdrøftinger?
Data	En kvalitativ intervjuundersøkelse med 22 helsepersonell/sakseiere	En kvalitativ intervjuundersøkelse med seks pårørende	Tre kvalitative fokusgruppeintervju med ressurspersoner over tre år
Analysemetode	Tematisk innholdsanalyse	En refleksiv tematisk analyse	En refleksiv tematisk analyse
Resultat	Sakseierne beskrev erfaringer med etikkomiteen i tre faser: før etikkdrøftingen, underveis i drøftingen og etter drøftingen. De opplevde å få støtte, ryggdekning og trygghet i krevende situasjoner, og at drøftingen var verdifull. De mente tiltaket kunne bidra til økt kompetanse og bedre samhandling, men at det også kunne ha svakheter.	Pårørende var usikre i møte med komiteen, og hadde behov for god og tilpasset informasjon. Etikkspråket ble opplevd fremmed, mens de ønsket å medvirke i beslutnings-prosesser om sine. De beskrev etisk ladede situasjoner gjennom sine historier, som hadde en følelsesmessig tilleggsdimensjon.	Ressurspersonene deltok i en omfattende kursrekke, de rekrutterte komitémedlemmer og sørget for etikkomiteens kompetansebygging. Gjennom å tilby etikkdrøfting av etiske problemstillinger, kunne drøfting av enkeltsaker ha betydning utover den enkelte saken.
Tidsskrift	Nordisk sygeplejeforskning, 2022 (51)	Tidsskrift for omsorgsforskning (akseptert mai.23) (52)	Innsendt til Tidsskrift for helseforskning (53)

2 Bakgrunnen for å etablere etikkomiteer i kommunal tjeneste

Kommunal helse- og omsorgstjeneste står overfor store utfordringer når det gjelder pasientbehandling, kompetanse, brukermedvirkning, samhandling, og prioritering. Her kan etiske problemer oppstå, ofte i form av tvil, usikkerhet eller uenighet om hva som er best å gjøre (12, 54). I møte med etiske problemer er ikke alltid helsefaglig og helserettslig kunnskap tilstrekkelig for å kunne fatte veloverveide beslutninger. Helsepersonell kan i tillegg ha behov for etikkkompetanse, samt mulighet til å reflektere over etiske spørsmål sammen med andre (32, 35, 54, 55). Etikkomiteer kan bistå med å fremme refleksjon over verdispørsmål på et upartisk og uavhengig grunnlag, og dermed gi supplerende bidrag i krevende beslutningsprosesser gjennom å styrke refleksjonen rundt verdimeslige spørsmål. I Norge er det vanligst å drøfte etiske problemstillinger i ERG eller i etikkomiteer (38). Et overordnet mønster har vært som følger: Etikkomiteer har foreløpig vært mest utbredt i norske sykehus (11, 18, 22, 56-58), mens ERG hittil har vært mest utbredt i norske kommuner (21, 24, 32, 34-36, 38, 54, 59, 60). En ny trend viser økt etterspørsel etter ERG i sykehus, samtidig som flere kommuner ønsker å etablere etikkomiteer. Selv om etterspørselen etter kommunale etikkomiteer øker, er det foreløpig ingen praksis som har fått nasjonal utbredelse.

I en studie fra norske sykehus finner forfatterne at etikkomiteer kan gi økt kunnskap om og ferdigheter i bedre håndtering av etiske utfordringer (58). Mens etikkomiteer i norske sykehus ble lovpålagt fra 2021 (61), eksisterer det ingen slike pålegg for den kommunale helsetjenesten. Det betyr ikke at etiske problemstillinger eller vanskelige verdiavveininger ikke forekommer i denne delen av helsetjenesten, snarere tvert imot. Krevende problemstillinger må håndteres også i kommunal tjeneste, som de siste årene også er pålagt nye oppgaver som tidligere var sykehusenes ansvar (62).

Norsk helsetjenestene består grunnleggende av to nivåer: spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. I denne to-nivåmodellen har norske kommuner fått et stort ansvar for å organisere og yte helse- og omsorgstjenester til landets innbyggere, spredt over 356 kommuner. En viktig forskjell mellom disse to nivåene er at spesialisthelsetjenesten tilnærmet utelukkende består av helsetjenester, mens kommunehelsetjenesten består av mer enn rene helsetjenester. Denne forskjellen kan påvirke vilkårene for kommunale etikkomiteer, og kommunene er ikke homogene. Flere av tiltakene i hovedprosjektet «Etikk på tvers» handlet

om å overføre kunnskap om og erfaringer med etikkomiteer i sykehus til kommunal kontekst. Da var det viktig å ta hensyn til det spesielle med den kommunale konteksten. Nedenfor gir jeg en kort beskrivelse av «Etikk på tvers», se også tabell 2. For en mer detaljert beskrivelse viser jeg til en egen prosjektartikkel (4).

2.1 Forskningsprosjektet «Etikk på tvers» og dets kontekst

Hensikten med «Etikk på tvers» var å styrke kommunenes rammevilkår for å etablere en etikkomité, og å gi implementeringsstøtte i form av kompetansebygging, forankring, oppfølging og veiledning over tid (4). Lokale skreddersydde tiltak ble rettet mot komiteenes kjerneoppgave: å etablere en møteplass som kunne bistå med drøfting av etiske problemstillinger i og fra praksis. For å få innsikt i og forståelse av det som foregikk i dette praksisfeltet, ble en kvalitativ tilnærming valgt som hensiktsmessig (63-65). Flere metoder i kombinasjon ble planlagt for å få økt kunnskap om kommunale etikkomiteer over tid (65-67). «Etikk på tvers» inneholdt komplekse tiltak, og implementeringsarbeidet ble vurdert som en kompleks intervensjon (4). Det overordnede målet for «Etikk på tvers» var å implementere, beskrive og evaluere en ny struktur for etikkarbeid i kommunal helse- og omsorgstjeneste. Sentralt i arbeidet stod implementeringsstøtten fra SME, illustrert i figur 1.

Figur 1. Implementeringsstøtte, lokale tiltak og mål



Tabell 2: Fakta om «Etikk på tvers»

«Etikk på tvers – etablering av etikkomiteer i kommunal tjeneste»

Forskningsprosjektet «Etikk på tvers» ga tilbud om en skreddersydd implementeringsstøtte til fire deltakerkommuner. Representanter fra disse initierte kontakt med SME før prosjektstart, med ønske om bistand til å etablere etikkomiteer. Inklusjonskriterier for kommunenes deltakelse var som følger:

- Deltakerkommunen må være interessert i et systematisk etikkarbeid.
- Deltakerkommunen må ha anledning til å delta i en studie hvor etablering av etikkomiteer er organisert som lokale fagutviklingsprosjekt.
- Fagutviklingsprosjektet må forankres i kommunens ledelse.

Kommunene fikk status som samarbeidspartnere, og de var involvert i aktuelle arbeidsprosesser under hele forskningsperioden. To personer fra hver deltakerkommunen inngikk i et to-spenn, og disse fikk sentrale roller som *ressurspersoner*. De var også enten leder eller sekretær i de lokale etikkomiteene, de var de kontaktpersoner og kommunenes representanter i forskningsprosjektet og de fikk ansvaret for å etablere, koordinere og lede deltakerkommunenes lokale etikkarbeid.

Ressurspersonene, som til enhver tid talte åtte personer, fikk som en del av implementeringsstøtten tilbud om kompetanseheving i form av opplæring i systematisk etikkarbeid. Kursrekken besto av tre kurs som tilsvarte tre masteremner à 5 studiepoeng. Disse dekket temaene medisinsk og helsefaglig etikk, klinisk etikk og veiledning av etikkrefleksjon.

Før prosjektstart, høsten 2017, ble oppstartsmøter mellom hver deltakerkommune og forskerteamet fra SME, gjennomført. Premisser for forskningsprosjektet ble lagt, deltakelsen ble diskutert, og en samarbeidsavtale ble utarbeidet. Samarbeidsavtalen forpliktet kommunene til å:

- legge til rette for at minst to ressurspersoner kunne
 - delta på tre masterkurs, til sammen 15 studiepoeng
 - delta i tre fokusgruppeintervju i løpet av prosjektperioden
 - delta på dialogseminar, maks fire pr. år
- etablere en etikkomité med en bred representasjon fra fagfeltene komiteen skulle bistå
- sørge for at komiteen kunne møtes jevnlig, minst en gang i måneden, og sikre nødvendige rammevilkår for komiteens funksjon
- kjenne til manualen for etablering av en etikkomité i kommunal virksomhet
- legge til rette for at komiteen ble en samarbeidspartner for forskning og utvikling, og å delta i forskningsaktivitetene/gjennomføring av forskningsmetodene
- gjennomføre etikkskolering for medlemmer av etikkomiteen
- legge til rette for kursvirksomhet for øvrige ansatte/komiteemedlemmer

Implementeringsstøtten ga deltakerkommunene:

- tilbud om bistand fra forskerteamet til lokale kurs for ansatte og til øvrige komitémedlemmer
- tilbud om individuell veiledning og oppfølging fra SME i alle faser av prosjektet
- tilbud om skreddersydde implementeringspakker som ble tilpasset ut ifra en grunnpakke.

Forskergruppen ønsket økt kunnskap om hvilken nytte og ressursbruk – bredt definert – etablering av kommunale etikkomiteer ville medføre, hvilke saker etikkomiteene drøftet, og ikke minst hvilke erfaringer de som deltok i etikkdrøftingene, gjorde seg. Arbeidsprosessene

aktualiserte forskning om implementering (68-72), kvalitetsforbedringsarbeid (70, 73-75) og aksjonsforskning (73, 76, 77).

2.1.1 Deltakerkommunens kontekst

Fire norske kommuner (A–D), alle lokalisert på det sentrale Østlandet, deltok i «Etikk på tvers». Kommunenes størrelse varierte fra i overkant av 10.000 innbyggere (deltakerkomité D) til over 80.000 innbyggere (deltakerkomité A). Etikkomiteene A–C ble organisert og forankret under kommunalavdeling helse- og omsorg, ved direktør/kommunalsjef for kommunens helse- og omsorgstjeneste. Etikkomité D ble organisert slik at den skulle bistå på tvers av kommunens tjenester, og altså ikke begrenset til helse- og omsorgstjenesten. Komité D ble forankret under kommunedirektør (rådmann), og kom i gang med sitt komitéarbeid først et år etter de øvrige.

2.1.2 Øvrige forskningsartikler fra «Etikk på tvers»

Forskningsresultat fra flere datakilder har supplert, informert og understøttet hverandre. Det har gitt nye funn om og perspektiver på kommunale etikkomiteer. Figur 2 illustrerer hvordan empirien ble bearbeidet og tolket. Denne illustrasjonen har jeg valgt å fremstille som en form for fargekodet «kunnskapstrakt» (blått = intervju, rosa = drøftingsnotat og grønt = observasjoner/dialogseminar). Arbeidet har foreløpig resultert i seks vitenskapelige artikler.

Figur 2: Oversikt over datamateriale og vitenskapelige artikler fra «Etikk på tvers»



Prosjektartikkelen (a), som allerede er nevnt, gir en detaljert beskrivelse av «Etikk på tvers» (4). I artikkel b, oppsummerte og analyserte vi deltakerkomiteenes aktiviteter de første 2,5 årene av prosjektperioden. Etikkomiteene gjennomførte totalt 54 etikkdrøftinger, og empirien er basert på dokumentanalyser av etikkomiteenes drøftingsnotater med tilhørende egevalueringsskjemaer. Studien viser at de etiske problemstillingene som etikkomiteene drøftet, ofte handlet om utfordringer ved pasientautonomi, samtykkekompetanse og bruk av tvang; utfordringer knyttet til ansattes profesjonelle rolle; og utfordringer ved samarbeid og uenighet med pårørende (78). Vi fant også at pårørende deltok i 10 av 54 etikkdrøftinger, mens pasientene aldri deltok. Mange pasienter som mottar helsehjelp i kommunehelsetjenesten, er eldre mennesker, ofte med varierende grad av kognitiv svikt. Det melder seg dermed ofte spørsmål om samtykkekompetanse, og i slike situasjoner kan det oppstå moralske utfordringer (78). Slike situasjoner kan også være bakgrunnen for at det gjennomføres etikkdrøftinger (39). Studien viste også at en særegenhet ved saksdrøftingene var at de ofte handler om saker hvor enkeltpersoners interesser kolliderer med felleskapets. Det ble særlig tydelig under covid-19-pandemien. Da oppstod det for eksempel spørsmål om det var smittevern eller personlig frihet som skulle veie tyngst. I studien peker vi på at ansatte i kommunehelsetjenesten står i en særstilling – sammenlignet med spesialisthelsetjenesten, og at de står ofte alene med beslutningsansvar (78). Deltakerkomiteene drøftet også spørsmål om profesjonalitet og ansvar versus pasientens omsorgsbehov. Eksempler var dilemmaer knyttet til dårlige eller uakseptable fysiske eller psykiske arbeidsmiljø, eller hvor mye de profesjonelle skal måtte tåle av utfordringer knyttet til vold og trusler. Henvendelsene kom hyppigst fra ansatte i sykehjemstjenester og hjemmebaserte tjenester, to store enheter innenfor kommunehelsetjenesten. Vår vurdering er at særlig kommune A og B hadde et høyt aktivitetsnivå med langt flere saksdrøftinger enn vi hadde forventet, den korte virketiden tatt i betraktning.

I delstudie c, analyserte vi én saksdrøfting inngående. Både en pårørende og en sakseier ble intervjuet etter at de hadde deltatt i en og samme etikkdrøfting. Sakseieren var en avdelingsleder på et sykehjem, og stilte på vegne av de ansatte. Begge parter ga sine refleksjoner om etikkdrøftingen og saken under intervjuene. I denne studien fant vi argumenter som taler for at en etikkomité gjennom en etikkdrøfting kan spille en viktig rolle for berørte parter på flere måter: som *analysator* av krevende situasjoner, som *rådgiver*, som

støtte for vanskelige beslutninger, som *moderator* eller *fasilitator* for dialog, som *konsensusbygger* ved uenighet og som *tillitsbygger*, og til sist som *kunnskapsspreder* og *formidler* av kunnskap om etikk, jus og faglige normer (39). Etikkomiteen vil kunne bidra til en eksplisitt balansering av konkurrerende verdier og til en omforent forståelse og vurdering av situasjonen og problemstillingen hos alle berørte parter. Dialogen under denne etikkdrøftingen, ga deltakerne trygghet. Etikkdrøftingen resulterte i et bredt beslutningsgrunnlag og en enighet om at den etiske problemstillingen ble håndtert på den beste måten (39).

Disse studiene inngår altså ikke i avhandlingen, men vil vises til for å drøfte og belyse enkelte av forskningsresultatene i avhandlingen.

2.2 Et historisk tilbakeblikk på etikkomiteer

Kliniske etikkomiteer (KEK), har vært et tilbud internasjonalt siden 1980-tallet (79) og i norske sykehus siden 1990-tallet (11). Forløperne til etikkomiteer i sykehus ble etablert i USA allerede i 1960. Arbeidet den gang var basert på et ønske om å ha et forum for å diskutere spørsmål knyttet til abort. Det førte til etablering av såkalte *review committees* (14). Tiåret etter sto helsetjenesten overfor en mangel på dialysemaskiner, og helsetjenesten ble utfordret til å foreta vanskelige avveininger om hvem som skulle få hemodialyse (14). Slike konkrete hendelser dannet utgangspunktet for etikkomiteer i USA utover 1980-tallet (14, 80, 81) og en fremvekst av etikkomiteer i flere land. Oftest handlet dette om at leger sto overfor vanskelige etiske og juridiske spørsmål om behandling ved livets slutt, og startet gjerne som et veiledningstilbud til leger som sto i vanskelige etiske avgjørelser (13). I dag er det etikkomiteer i flere land, men mest utbredt på sykehus i USA, Canada, Australia og enkelte land i Europa (13, 14, 78, 82). Tilbudet finnes også ved enkelte sykehjem internasjonalt, oftest i USA og Nederland (19, 83-88).

I Norge startet arbeidet med etikkomiteer som et prøveprosjekt på Rikshospitalet i 1996, initiert av klinikere og ildsjeler (11). En positiv evalueringsrapport og et grundig arbeid fra ildsjelene overbeviste etter hvert norske myndigheter om at etikkomiteer var viktig for norsk helsetjeneste. Arbeidet ga ringvirkninger, og en milepæl ble nådd i 2021. Da fikk alle offentlige helseforetak et lovpålegg om å ha én eller flere kliniske etikkomiteer (61). Lovpålegget ble lagt

merke til også internasjonalt. Våren 2023 er det registrert totalt 39 etikkomiteer i norske sykehus og 18 kommunale etikkomiteer på SMEs nettside (89).

To oversiktsartikler om etikkomiteer i sykehjem understøtter at det foreligger få studier fra dette kunnskapsfeltet (84, 90). I den nyeste oversiktsartikkelen, fra 2020, fant forfatterne at det fantes 13 primærstudier (84), hvorav fire var fra Europa. De resterende var fra USA. I samme studie gjør forfatterne et poeng av at det trengs mer forskning på systemnivå på effekt og på betydningen for de involverte i sykehjem (84). Poenget er relevant også for norsk kommunehelsetjeneste, som jo er langt mer omfattende enn bare sykehjemstjenester. Kunnskapsmangelen gjør den ene studien fra Norge ekstra viktig (21).

2.3 Etikkomiteer som etikkstøttetiltak

Internasjonalt betegnes gjerne etikkomiteer i sykehus som *hospital ethics consultation* (HEC) eller *clinical ethics committee* (CEC). Etikkomiteer er ment å støtte helsepersonell i håndteringen av etiske problemer, og er dermed en form for såkalte «etikkstøttetiltak». Begrepet er nytt i norsk kontekst, men er en oversettelse av det engelske begrepet *clinical ethics support services* (CESS). Etikkstøttetiltak er i praksis en samlebetegnelse på formelle og uformelle etikkstøttende tiltak i helsetjenesten som har som mål å gi helsepersonell tilbud om råd og støtte i etiske spørsmål som oppstår i klinisk praksis (91). Det kan være etikkomiteer (KEK), etikkrefleksjonsgrupper (ERG), eller de internasjonale betegnelse *moral case deliberation* (MCD), *ethics rounds* og *clinical ethics consultations*. MCD, en betegnelse som ofte anvendes internasjonalt. MCD kan ses på som det vi i Norge omtaler som etikkrefleksjon.

På mange måter kan ERG minne om miniversjoner av etikkomiteer, og som også drøfter etiske problemer. ERG har imidlertid sjeldnere tverrfaglig representasjon, har i hovedsak ikke faste medlemmer og er både strukturelt og organisatorisk annerledes. Sammen vil etikkstøttetiltakene kunne organiseres slik at de kan supplere hverandre (23).

Henriette Bruun har i sin ph.d.-avhandling *Etik i sundhedsvæsnet. Implementering og evaluering af etiske refleksjonsgrupper på hospitalsafdelinger – et aktionsforskningsprosjekt*, studert implementering av ERG på danske sykehus. Flere beskrivelser samsvarer med norske forhold. Brun gjør en interessant og oversiktlig inndeling når hun i sin avhandling skiller mellom tre former for etikkstøttetiltak (*clinical ethics support services*): KEK, Etisk konsultasjon og ERG/MCD (92). *Clinical ethics consultation*, eller etisk konsultasjon (92), tilbyr

gjærne rådgivningstjenester i krevende beslutningsprosesser og i å h ndtere etiske sp rsm l (14, 91, 92). Denne organiseringen er vanligst i USA, hvor etikere med kompetanse i medisinsk etikk tilbyr helsepersonell, pasienter eller deres p r rende «etikk-konsultasjoner». Konsultasjonene inneb rer oftest rådgivning, men kan, ved behov, utvides til fulle saksdr ftinger. De involverte dr fter da den etiske problemstillingen sammen med  n eller (noen ganger) flere etikere fra rådgivningstjenesten (93). Organisering av rådgivningstjenesten deles gjærne inn i tre varianter hvor behov, omfang og aktivitet b r vurderes konkret i hvert enkelt tilfelle (85). Disse tre variantene inneb rer:   m te involverte parter som enkeltperson,   stille med en liten gruppe eller   bist  med en full saksdr fting (94).

Den amerikanske modellen for rådgivningstjenesten kan p  mange m ter ses p  som et mellomledd mellom klinikere og en etikkomit , og kan til dels sammenlignes med hvordan etikkomiteenes ledelse (leder og/eller sekret r) ofte koordinerer, leder og tilbyr form ter med ber rte parter i Norge. Slike form ter benyttes gjærne som forberedelser til saksdr ftinger i Norge, for   avklare ber rte parters synspunkt og situasjonsforst else eller for   vurdere om en situasjon egner seg for en full saksdr fting. Det forekommer ogs  tilfeller i Norge hvor etikkomit medlemmer med kompetanse i helseetikk kontaktes for   gi r d i konkrete eller generelle etiske sp rsm l. Denne norske versjonen er verken formalisert eller organisert p  samme m te som USAs rådgivningstjeneste, men har likhetstrekk i form av   gi r d og veiledning. En st rre forskjell er at enkeltpersoner i USA har en autoritet og myndighet til   treffe beslutninger, og til   gi veiledning enten p  egen h nd eller sammen med ber rte parter (92). Dermed fremst r etikkomit arbeidet i Norge som mer homogent med tanke p  struktur og funksjon enn etikkomit arbeidet i flere andre land, selv om arbeidsmetoder og aktiviteter varierer (95).

Uavhengig av etikkarbeidets organisering er behovet for   dr fte krevende etiske problemstillinger i helsetjenesten stort p  tvers av landegrensener. Gjennomg ende temaer som dr ftes er motstridende interesser/ synspunkter i sp rsm l om behandlingsintensitet, bruk av tvang, beslutninger ved livets slutt, ulike former for helseprioriteringer, moralsk stress, varsling, taushetsplikt, kommunikasjon og samhandling, og bruk av sosiale medier (10, 12, 96-98).

Selv om jeg visste at det var lite forskning p  etikkomiteer i kommunehelsetjenesten da jeg startet med dette ph.d.-prosjektet, har jeg underveis i forskningsperioden gjennomf rt

hyppige, men enkle litteratursøk, supplert med snøballmetoden (å studere litteraturlister fra andre studier og bygge videre på disse). Min forforståelse har blitt bekreftet: Kunnskapsfeltet har vært lite studert, og det mangler generelt publikasjoner om etikkomiteer i kommunehelsetjenesten. I disse enkle litteratursøkene har jeg anvendt ulike ordkombinasjoner av CEC, CESS, clinical, ethics, clinical ethics committees, community, ethics committees, health care, municipalities og municipality i ulike databaser. Våren 2021 ga et slikt søk for eksempel 96 treff i Web of Science, og 348 treff i PubMed. Titler og sammendrag ble undersøkt, hvorav 101 artikler ble lastet inn i referanseprogrammet EndNote. Etter vurderinger satt jeg igjen med 22 artikler som beskrev noen sider ved etikkdrøftinger i etikkomiteer. Et tilsvarende søk i samme databaser våren 2022 ga ni artikler, hvorav tre av disse forskningsartiklene var fra «Etikk på tvers». Litteraturen som ble funnet interessant, er anvendt for å diskutere og belyse forskningsresultatene om erfaringer med kommunale etikkomiteer nedenfor.

2.4 Tidligere forskning om pårørendeinkludering i etikkdrøftinger

Det er ikke vanlig å invitere pasienter og pårørende med i ERG, selv om mange etiske problemstillinger har sitt opphav i samarbeidsutfordringer med pårørende (35, 99, 100). Å invitere med pasienter og pårørende er imidlertid en kjent praksis fra etikkomitéarbeid i sykehus. Erfaringer derfra tilsier at det er nyttig når pårørende deltar. I disse møtene får de anledning til å fremme sine synspunkter, preferanser og avveininger (10, 16, 17, 101).

Pårørendes deltakelse i etikkdrøftinger er generelt lite undersøkt, og forskerteamet er ikke kjent med studier som beskriver pårørendes erfaringer med etikkdrøftinger i kommunale etikkomiteer. Én norsk studie blant foresatte til alvorlig syke barn i sykehus, der barnets situasjon hadde vært diskutert i en KEK, avdekket at disse foresatte i stor grad ønsket å delta i etikkdrøftingene (16). De ønsket å være til stede når krevende avgjørelser ble drøftet, de ønsket å lytte og få informasjon, men også å delta i diskusjonen. Forfatterne hevder ikke at pårørendedeltakelse alltid er riktig, men mener det som oftest er klokt å invitere. I noen tilfeller kan det være riktig å la en talsperson, valgt av de pårørende delta (16). Én annen studie, også fra sykehus, fremmer tre argumenter for å inkludere pårørende i etikkdrøftinger (10):

- 1) Pårørende bør ha rett til å delta når drøftingen angår dem.

- 2) Pårørende kan ha essensielle perspektiver og egne verdipreferanser som er viktig å få frem.
- 3) Komitémøtet kan være et egnet forum for dialog og konfliktløsning ved ulike situasjonsoppfatning.

Forskning viser imidlertid at det er sjelden at pårørende henvender seg med saker til etikkomiteer. I én studie antas det at årsaker kan skyldes en «kunnskapsmangel»: at pårørende mangler oppmerksomhet om at de står i etiske utfordringer, eller at de ikke kjenner eller misforstår hensikten med etikkomité-tilbudet (17). Forfatterne undres om det kan skyldes maktstrukturer i helsevesenet, at maktbalansen mellom pasienter/pårørende og helsepersonell kan være en barriere for å benytte seg av tilbudet. Forfatterne mener at de pårørende vil ha nytte av informasjon og kunnskap om etikkomiteen, og på den måten bli oppmerksom på, og forstå, hva en etikkomité kan tilby. Gjennom å informere og invitere pårørende kan barrierer senkes. Først da vil pårørende kunne ta et informert valg, og derfra vurdere om de ønsker å benytte seg av etikkomiteens tilbud (10, 17).

Evalueringsforskning fra etikkomiteer i sykehus viser at å inkludere de som er berørte i etikkdrøftinger i all hovedsak erfares positivt av de som har deltatt (16, 17, 101). Motforestillinger blant klinikere kan forekomme. Det kan handle om en frykt for at pårørendes tilstedeværelse kan legge en demper på diskusjonen, men kan også være begrunnet i en bekymring for at deltakelse kan bli for overveldende med så mange møtedeltakere til stede (15, 102).

2.5 Behov for denne studien

I én evalueringsstudie om kommunale etikkomiteer i Norge, publisert av kollegaer i 2016, kom det tydelig frem at kommunale etikkomiteer var betydningsfulle og viktige for flere. Studien fastslo imidlertid at arbeidet var skjørt, at etikkomiteenes ledere savnet tydeligere rammevilkår og satsning fra kommunens ledelse og at det hastet å få på plass en mer bærekraftig struktur (21). Tidligere evalueringsforskning fra kommunalt etikkarbeid i Norge, fortrinnsvis erfaringer fra ERG, viser at det er behov for mer kunnskap om hvordan etikkarbeidet kan bli varig, nyttig, nå flere deler av helse- og omsorgstjenesten og involvere pasienter og pårørende (32-36). I etikkomitédrøftinger ligger forholdene til rette for å invitere med berørte parter, slik at deres synspunkter og verdiavveininger kan komme til uttrykk. Etikkdrøftinger i kommunale etikkomiteer har foreløpig kun unntaksvis inkludert pasienter og

pårørende, noe som kan være problematisk dersom drøftingen gjelder viktige beslutninger som skal tas uten at de som selv er direkte berørt får komme til orde.

I studier fra ERG i norsk kommunehelsetjeneste beskrives det hverdager som er fulle av etiske utfordringer. Ansatte i hjemmesykepleien opplever for eksempel situasjoner hvor de får for stort ansvar, ofte ressursmangel og spørsmål knyttet til respekt for autonomi, behandlingsintensitet og prioriteringer (37). Helsepersonell i skolehelsetjenesten forteller på sin side at rollen som profesjonsutøver kan innebære å være «brannslukkere» i krevende etiske problemstillinger. Videre at de ofte står alene i situasjoner som krever raske beslutninger uten at det finnes fasisvar (103). Helsepersonell på sykehjem beskriver at deres etiske utfordringer typisk handler om bruk av tvang, behandlingsintensitet og samarbeid med pårørende (35). Andre etiske problemstillinger kan oppstå som følge av mangel på tverrfaglig samhandling, i spørsmål om prioritering og ressursbruk, om begrensning av livsforlengende behandling, om balansering av verdier som velgjørenhet og ikke skade-prinsippet, og om konfidensialitet (104). Felles kjennetegner disse etiske spørsmålene mye av det helsepersonell står overfor i sin arbeidshverdag og at de er krevende. Flere av problemstillingene kunne med fordel vært løftet til kommunale etikkomiteer.

Det er behov for mer kunnskap om erfaringer med etikkomiteer og om betydningen av å reflektere over etiske problemstillinger sammen med andre. De som er best i stand til å bidra med slik kunnskap, er de som har konkrete erfaringer fra arbeidet. I denne studien har sakseiere og pårørende beskrevet sine erfaringer med etikkomitéarbeidet med et *utenfrablikk*. Samtidig tilførte de et viktig *innenfrablikk* gjennom å være direkte berørt av saken som ble drøftet (51, 52). Ressurspersonene beskrev sine erfaringer fra et mer *internt* blikk på etikkomitéarbeidet, men delte samtidig erfaringer fra å bistå berørte parter under etikkdrøftinger (53). De som har deltatt og uttrykt sine erfaringer i denne avhandlingen, anses derfor å være nøkkelpersoner for å kunne besvare avhandlingens mål og forskningsspørsmål. Forskningsresultatene kan bidra til å belyse hvorvidt etikkomiteer kan være en god struktur for fremtidens etikkarbeid i kommunal helsetjeneste.

Del 2, Kunnskapsgrunnlaget

I denne delen vil jeg redegjøre for avhandlingens kunnskapsgrunnlag. Jeg starter med det som ligger til grunn for etikkomitédrøftingene, hvor diskursetikk og fireprinsippetikken står som sentrale teoretiske perspektiver. Videre redegjør jeg for etikkdrøftingers potensielle betydning for brukermedvirkning. Avslutningsvis vil jeg redegjøre for kommunal kontekst og organisering, og beskrive hvordan kommune kan tilrettelegge for å være «lærende organisasjoner».

3 Teoretisk kunnskapsgrunnlag

Avhandlingens struktur og innhold gjenspeiler at dette har vært et praksisnært forskningsprosjekt. Like fullt har prosjektet et viktig teoretisk kunnskapsgrunnlag, som bidrar til å underbygge og begrunne etikkomiteenes tenkningsgrunnlag, organisering og virksomhet.

3.1 Diskursetikk

Diskursetikk er utviklet og gjort kjent av den tyske filosofen og sosiologen Jürgen Habermas i nært samarbeid med hans filosofkollega Karl-Otto Apel (12, 23, 105). Diskursetikk vises ofte til som et etikkteoretisk fundament for etikkomiteer. Det er en retning med utgangspunkt i Immanuel Kants pliktetik (12). Til forskjell fra Kants pliktetik er selve fundamentet i diskursetikken at man skal diskutere seg frem til gyldige moralske normer i en herredømmefri dialog med andre. Disse normene er såkalt substansielle. Et eksempel på en norm kan være at det er rett å avslutte livsforlengende behandling når prognosen er svært dårlig og behandlingen har lav sannsynlighet for å lykkes.

Gode beslutningsprosesser har betydning (12, 23). Et ideal for diskursetikk og for etikkdrøftinger i etikkomiteer er å invitere med de som er berørt. Slik gis de berørte anledning til å delta i beslutninger som omhandler dem selv eller deres nærmeste (12, 40). Idealet samsvarer med normen for brukermedvirkning som beskrives i nasjonale føringer (5, 8), i helsejussen gjennom rettigheter (29, 106), og i etikk gjennom *autonomiprinsippet* (respekt for pasientens autonomi) (12, 107). Brukerinvolvering ble et grunnleggende premiss for forskningsprosjektet, her; både for implementeringsstøtten og gjennom oppfordringen om å inkludere berørte parter i etikkdrøftinger. Diskursetikken kjennetegnes nettopp av at de som

deltar anerkjennes som likeverdige parter i beslutningsprosesser, og er en nøkkelfaktor for å fremme handlingsalternativer som virkelig er velbegrunnede (4, 12, 22, 105).

Habermas ser ikke på diskursetikk som en teori om selvrealisering eller om det gode liv, heller en teori med redskaper for å begrunne normers gyldighet gjennom en diskursiv prosess (108). Dermed diskuteres det om Habermas' diskursetikk er en egen etikkteori, eller om det er mer riktig å omtale den som en diskursteori om moral (105, 109). Habermas kaller prosessen som foregår når normers gyldighet skal begrunnes, for diskurser. Han mener at kraften i det beste argumentet må tillegges avgjørende betydning, og han forventer her at deltakere i diskursen bruker sin fornuft og kan argumentere både logisk og rasjonelt (109, 110). Dermed mener han at fornuften ikke bare vil svare på faktaspørsmål, men også på praktiske spørsmål om hva som bør gjøres i etiske eller moralske problemstillinger (109). Normer er ikke, til forskjell fra fakta, sanne eller falske, men har ifølge Habermas «sannhetsanaloge» egenskaper. På lik linje med at fakta kan testes med hensyn til om de er sanne eller falske, kan normer ifølge Habermas også testes med hensyn til om de er moralsk gyldige (det vil si riktige) eller ikke, av de som erfarer problemet konkret i sin daglige praksis (109).

I etikkteorier vektlegges ulike perspektiver, innfallsvinkler og argumentasjon. Eksempler er konsekvensetikk, som i stor grad vurderer en handling som riktig hvis den fremmer de beste konsekvenser, og pliktetikk som i større grad vurderer handlingens godhet, riktighet og motivasjon med referanse til plikt (111). Dydsetikk er en moralteori som i større grad legger vekt på væren fremfor gjøren, på den handlendes karakter og på personlige egenskaper. Dydsetikk er heller ikke så handlingsorientert som de foregående (111, 112). Nærhetsetikk er en teori hvor kjerneanliggendet er å bry seg, vise omsorg og ivareta en moralsk praksis (113). Mens disse etikkteoriene kan anses som førende for det enkelte mennesket, er diskursetikken mer opptatt av samhandlingen mellom mennesker, der likeverdige og rasjonelle deltakere finner frem til felles etiske standarder gjennom en åpen og informert diskusjon (114).

Hvordan vi argumenterer og bygger opp våre resonnementer, samt hva vi mener bør vektlegges når beslutninger skal fattes, varierer etter hvordan vi anvender og er tro mot etikkteoriene. I etikkdrøftinger som legger vekt på en herredømmefri dialog, skal alle berørte parter høres og komme til orde, også de som ikke er til stede (23, 115). De beste argumenters kraft i en tvangfri kommunikasjon vil dermed kunne avgjøre utfallet av diskursen, og makt og

statushierarkier bør få minst mulig spillerom (116). Ut fra Habermas' beskrivelse må diskursen være rettferdig, men samtidig foregå i det han kaller «den ideelle samtalsituasjonen»: en dialog som er sannferdig, og hvor samtalen er åpen for alle og fri for indre og ytre tvang. Argumenter med tilfredsstillende begrunnelser, vil gjøre det mulig å akseptere eller å forkaste en norm (108). Gjennom sin anerkjennelse av andre parter vil diskursetikk kunne sies å ligge implisitt til grunn for kommunikasjon og argumentasjon mellom mennesker (105). Dialog er det viktigste middelet i praktiske diskurser, også ved brukermedvirkning og deltakelse i beslutningsprosesser. Gjennom dialog kommuniserer deltakerne sine synspunkter og preferanser, samtidig som de lytter til og vurderer andres synspunkter. Slik legger diskursen opp til en gjensidig forståelse som knytter deltakerne sammen.

Habermas trekker frem utfordringer i et moderne samfunn, innen markedsøkonomi og demokratisk politikk (115). Kommunal tjeneste er derfor et svært aktuelt felt, kanskje særlig i spørsmål om prioriteringer. Når goder skal fordeles eller begrenses, eller når verdier skal avveies og balanseres, kan det oppstå spenningsfelt. Habermas mener at mange utfordringer i det moderne samfunnet handler om spenninger og samspill mellom menings- og viljesdannelse på den ene siden og presset fra økonomi og statlig forvaltning på den andre siden. Han tar til orde for å utarbeide analyser som bidrar til å forstå velferdsstatens problemer og mulige løsninger på disse (115). Habermas var også tidlig ute med å etterspørre bidrag fra flere fagområder, og viste stor evne til tverrfaglig tilnærming i viktige spørsmål (115). For dette arbeidet ble han både berømmet og kritisert. I denne tverrfaglige tilnærmingen til en etisk problemløsning er det forbindelseslinjer til etikkomiteenes grunntanke om at saken og den etiske problemstillingen skal belyses gjennom en bred tverrfaglig drøfting.

Habermas' teori om etikk inneholder også en teori om kommunikativ handling (116). Han oppfordrer til mer samhandling på tvers for å håndtere samtidens utfordringer og problemer (115), og påpeker at verdier alltid vil være forankret i en bestemt samfunnsmessig kontekst (116). På den måten er ikke verdier universelle, men partikulære. I sin argumentasjon for moralske vurderinger anvender han to prinsipper, *diskursprinsippet* og *universaliseringsprinsippet* (116). Med diskursprinsippet mener han at det bare er de normer som får eller kan få tilslutning fra alle de som deltar i en praktisk diskurs, som kan gjøre krav på å være gyldige (117, 118). Samtidig vektlegges en argumentasjonsregel som viser hvordan

aktører kan bevege seg fra et mangfold av konkurrerende interesser og verdier, til konsensus om forsvarlige normer, nemlig universaliseringsprinsippet (118). *Humanitetsformuleringen* er én av flere formuleringer av Kants kategoriske imperativ. Den sier at du skal handle slik at du betrakter menneskeheten både i din egen person og i enhver annen person som et formål i seg selv og ikke bare som et middel (111, 112). Formuleringen innebærer ikke at man ikke kan bruke andre mennesker som et middel, men at man ikke *kun* kan bruke andre som et middel og ikke samtidig som et formål i seg selv (111). Ut fra Habermas' revisjon og nytolkning ser jeg det som en handlingsregel å handle slik at grunnlaget for handlinger bør samsvare med det fellesskapet ville ha kommet frem til gjennom en diskusjon om normativ gyldighet (105, 118).

Etikk er et fag som tilbyr systematiske tilnærminger i spørsmål hvor det er tvil, usikkerhet eller uenighet om hva som er riktig eller godt å gjøre (12). Drøfting av klinisk-etiske problemstillinger kan dermed ses på som et virkemiddel for å kvalitetssikre beslutninger i vanskelige etiske avgjørelser (119). Diskursetikk kan sies å *ligge til grunn for* etikkomiteens tankesett, mens det oftest er fireprinsippetikken som *anvendes eksplisitt* av komitémedlemmene under etikkdrøftingene.

3.1.1 SME-modellen, en diskursetisk modell

Deltakerkomiteene ble oppfordret til å anvende SME-modellen som struktur under etikkdrøftingene (53). Dette er en diskursetisk modell som fremmer refleksjon på en slik måte at flest mulig relevante sider ved det etiske problemet belyses (120), se figur 3.

Figur 3: En versjon av SME-modellen

SME-modellen

1. Hva er det etiske problemet?

2. Fakta i saken	3. Berørte parters syn og interesser	4. Verdier og prinsipper	5. Lover, retningslinjer	6. Handlingsalternativer

7. **Helhetsvurdering** (vektning, hva skal veie tyngst og hvorfor?):

3.2 Fireprinsippsetikken

Etikk kan enkelt beskrives som læren om *moral*, og kan ses på som en systematisk og teoretisk refleksjon over våre moralske erfaringer og oppfatninger. Å tenke etisk innebærer å ta et skritt tilbake og betrakte både sin egen og andres moral (12), slik at egen vanetenkning kan utfordres (121). I etikk vil våre verdimeslige begrunnelser for handling bli etterspurt. Etikk kan dermed hjelpe oss i å vurdere hva som er moralsk godt, rett og rettferdig, og for helsepersonell om deres handlinger er i samsvar med såkalt god praksis, dvs. praksis som tilfredsstillende krav ut over de minimumskravene som lovverket stiller. Etikkens formål er å studere hvordan man *bør* handle, og å forstå begrepene som brukes når vi *evaluerer* handlinger, personer som handler, og utfall av handlingene (122).

I helsetjenesten, i helseetikk og i etikkdrøftinger med etikkomiteer, anvendes ofte de fire klassiske medisinsk-etiske prinsippene, som først ble formulert og gjort kjent som et sett av fire prinsipper av Beauchamp og Childress (107). Prinsippene navngis ofte som *velgjørenhetsprinsippet*, *ikke skade-prinsippet*, *rettferdighetsprinsippet* og

autonomiprinsippet (respekt for autonomi) (107). Prinsippene rommer viktige verdier i etiske spørsmål, og har sitt grunnlag i etiske teorier og tankesett om det gode. Fireprinsippet har fått stor innflytelse på tenkning om etikk i helsevesenet, de står som viktige teoretiske perspektiver for etikkomiteene og anvendes gjerne aktivt under drøfting av etiske spørsmål (112). Grunnen til at fireprinsippet er så populær i etikkdrøftinger, er nok særlig at prinsippene oppleves håndfaste og konkrete, at de er relativt enkle å huske og forstå, og at de er tilsynelatende enkle å anvende. Samtidig kan de kanskje redusere behovet for å trekke inn de dypere og mer kompliserte etiske teoriene. Prinsippene tar opp i seg både våre dyder og egenskaper når det gjelder å handle godt (dydsetikk), de plikter vi har overfor andre mennesker (pliktetikk), og betraktninger om hvilke konsekvenser en handling har for berørte parter (konsekvensetikk).

Fireprinsippet fungerer derfor godt som et bindeledd mellom etiske teorier og allmenmoralen ved at prinsippene er mer konkrete enn etikkteoriene, og samtidig mer generelle enn typiske handlingsregler. De fire prinsippene er universelle i den forstand at de er ment å gjelde til alle tider og i alle kulturer. Siden SME-modellen benytter både diskursetikk (partikulære betraktninger) og de fire prinsipper (universelle prinsipper), kunne det i utgangspunktet vært en indre spenning. Likevel gjør nettopp denne balanseringen mellom det konkrete (partikulære) og det mer generelle (universelle) at prinsippene oppleves meningsfulle i drøftinger av helseetiske problemer. Ingen av de fire prinsippene er absolutte, men kan ses på som såkalte *prima facie*-normer (av latin: en norm som slår oss som riktig ved første øyekast). Det innebærer at de kan oppveies av andre prinsipper eller etiske verdier som anses som viktigere i den konkrete situasjonen (12). I etikkdrøftinger må prinsippene *spesifiseres* slik at det gjøres eksplisitt hvordan de er relevante i saken. Prinsippene må også *balanseres* i forhold til hverandre, ved at man gir grunner for hvorfor det ene prinsippet veier tyngre enn det andre i den konkrete saken, for at man skal kunne ta stilling i et konkret etisk problem (111).

Mens velgjørenhet- og ikke skade-prinsippet er klassiske hippokratiske prinsipper som var sentrale allerede i antikkens medisin, er autonomi å regne som etterkrigstidens prinsipp, stadig mer vektlagt siden 1950-årene (111, 112).

Velgjørhetsprinsippet handler om å ta utgangspunkt i pasientens beste, for så å handle i pasientens interesse (107). Prinsippet er særlig viktig i situasjoner hvor pasientens evne til autonomi er redusert (12). Velgjørhet er også viktig i helsehjelp generelt, og gjenspeiles i helsepersonelloven § 4 (123), i kravet om å yte faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp. Velgjørhetsprinsippet kan også aktualiseres i spørsmål om hvordan helsegoder skal fordeles, eller hvordan man kan skape mest mulig velferd for flest mulig innenfor gitte rammer.

Ikke skade-prinsippet er høyst aktuelt, da all helsehjelp potensielt kan føre til skade (107). I en iver etter å hjelpe kan risikoen for å skade undervurderes (12). Det forekommer ofte at velgjørhetsprinsippet og ikke skade-prinsippet står i konflikt med hverandre, og i etikkdrøftinger må de og derfor balanseres. Ikke skade-prinsippet legger også føringer for oppførsel, det er ment å beskytte pasienter mot dårlig praksis eller feilbehandling og å minimalisere pasientens smerter eller ubehag. Prinsippet handler om å utøve ivaretagende omsorg og å lindre plager, men også om å ivareta tillit og utføre en praksis med varsomhet og verdighet som er mest mulig skånsom for pasienten (112).

Rettferdighetsprinsippet er særlig viktig i det moderne helsevesenet, for eksempel i diskusjoner om hvordan begrensede helseressurser skal fordeles (107). Rettferdighet handler blant annet om likebehandlingsprinsippet i helsevesenet: Like tilfeller skal behandles likt, og ulike tilfeller ulikt. For helsevesenet innebærer det at pasienter skal ha lik tilgang til forsvarlige tjenester, uavhengig av status, kjønn, religion og hudfarge. Rettferdighetsprinsippet kan på lik linje med de øvrige tre prinsippene aktualiseres både på individ- og på samfunnsnivå. På samfunnsnivå kan diskusjoner om hvor mye av samfunnets ressurser som skal gå til helseformål, og hva helsevesenet skal prioritere innenfor sine budsjetter, være aktuelle eksempler.

Sist, men ikke minst er respekt for autonomi, autonomiprinsippet (107), et viktig prinsipp for all helsehjelp. Prinsippet kan beskytte mot maktovergrep og uønsket paternalisme. Autonomiprinsippet verner om grunnleggende menneskerettigheter som respekt for personens integritet, og om respekt for menneskeverd gjennom selvbestemmelse og medvirkning. Prinsippet forsvarer også retten til å takke nei til helsehjelp dersom pasienten er

kompetent til å ta beslutninger om egen helse (12). Pasienter kan derimot ikke kreve behandling som er uforsvarlig eller skadelig, eller som bryter med anerkjente faglige normer.

Siden etiske problemer ofte innebærer verdikonflikter, kan to eller flere av de fire prinsippene komme i konflikt med hverandre ved at de taler henholdsvis for og imot et handlingsalternativ. Språklige bilder som ofte brukes, er at verdier og prinsipper «settes på strekk», eller «kommer i klem». Mange etikkomitémedlemmer erfarer at nettopp de fire prinsippene er nyttige heuristikker («tommefingerregler»; av gresk: læren om hvordan man best oppnår og lagrer kunnskap) når man ønsker en bred drøfting som belyser etiske problemstillinger fra flere sider. De fire prinsippene kan hjelpe deltakerne til å følge de verdimesige sidene ved drøftingen på en relativt enkel måte. Samtidig er det nettopp denne delen av etikkdrøftingen som gjerne oppleves som mest fremmed og som en ny måte å snakke sammen på. Mens Beauchamp og Childress beskriver en metode som går ut på at man først spesifiserer prinsippene i den konkrete konteksten og deretter begrunner prinsippene og balanserer dem mot hverandre (12, 107, 111), er det uvisst om alle etikkomiteer følger hele denne metodikken. Trolig varierer det fra komité til komité.

Under etikkdrøfting kan også andre etiske verdier aktualiseres og inngå i konkrete vurderinger og en balansering. Hensikten er å la prinsippene fungere som et rammeverk, et analytisk verktøy, som gir uttrykk for en allmenmoral og som en veileder for praksis (111). Å anvende en metode for refleksjon over etiske spørsmål er ikke alene nok. Etikkomitémedlemmer må også ha relevant kompetanse i etikk og ferdigheter i å drøfte etiske spørsmål (85, 91).

3.3 Brukermidvirkning

Brukermidvirkning er et sentralt mål i norsk helse- og omsorgspolitik, med økt oppmerksomhet både nasjonalt og internasjonalt de siste årene (124). Brukermidvirkning kan deles inn i et mikro-, meso- og makronivå, og nivåene påvirker og har innflytelse på hverandre (125, 126). Nedenfor gir jeg tre eksempler på brukermidvirkning, hvorav de to første er mest aktuelle for denne avhandlingen:

- 1) Brukermidvirkning på mikronivå omhandler møter mellom individer. Eksempler er involvering av berørte parter i etikkdrøftinger.
- 2) Brukermidvirkning på mesonivå er eksempelvis samhandlingen i prosjektgruppen (forskere og medforskere gjennom aksjonsforskning og implementeringsstøtten for etablering (og drift) av etikkomiteene).

- 3) Brukermedvirkning på makronivå kan handle om samhandling mellom forskningsinstitusjonen og deltakerkommunene, for eksempel gjennom samarbeidsavtalen.

Begrepene *brukermedvirkning* og *brukerinvolvering* benyttes ofte om hverandre, både i forskning og i politiske dokumenter. Helsedirektoratets tekst om brukermedvirkning (127) skiller begrepene ved hjelp av helsejuss:

- Brukerinvolvering handler om helsepersonellens plikt til å sørge for / legge til rette for at brukerne involveres (lov om helsepersonell).
- Brukermedvirkning handler om pasientens rett til deltakelse (lov om pasient- og brukerrettigheter).

Brukerinvolvering forstår jeg dermed som det helsepersonell (og forskere) gjør når de tilrettelegger for at brukere skal bidra, mens *brukermedvirkning* forstås som det brukerne faktisk utretter når de bidrar.

Brukermedvirkning kan ses i sammenheng med diskursetikken slik jeg redegjorde for over, men også empowerment (myndiggjøring). Sistnevnte handler om prosesser som er ment å sette folk i stand til å ha økt kontroll over faktorer som påvirker egen helse, som igjen kan få betydning for samhandling og kommunikasjon mellom helsepersonell, pasienter og eventuelt pårørende. Gjennom å få delta i beslutningsprosesser, kan etikkdrøftinger i etikkomiteer i prinsippet være en arena der man kan legge til rette for brukermedvirkning gjennom retten til å medvirke. Beslutninger kan ha tendenser til å være pasientdrevet, pårørendedrevet eller helsepersonellstyrt. Som en metafor kan posisjonen skisseres ved å se på hvem som sitter i førersetet, og hvem som sitter i baksetet når avgjørelser skal tas. I etikkdrøftinger er målet reell brukermedvirkning, som igjen avhenger av at beslutningsprosesser organiseres slik at brukeren faktisk får innflytelse på de beslutningene som fattes (128). Brukerinvolvering og brukermedvirkning ligger til grunn som viktige fundament for å sikre gode beslutningsprosesser, både implisitt og eksplisitt i dette prosjektet.

Min forståelse av brukermedvirkningens betydning i både helsetjenestene og i forskning, finner støtte i nasjonale styringsdokumenter. Meld. St. 26, Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet (9), presiserer at brukerinvolvering bør skje på minst tre nivåer: individuelt, på gruppenivå og på kommune- og samfunnsnivå. Inndelingen kan ses i sammenheng med aktuelt lovverk og forskrifter som regulerer kommunehelsetjenesten (129). Disse påvirker hverandre gjensidig:

- 1) Brukermedvirkning på individnivå: reguleres av lov om pasient- og brukerrettigheter. Loven regulerer blant annet retten til informasjon og retten til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester.
- 2) Brukermedvirkning på tjeneste-/systemnivå: reguleres i forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten, som sier at pasientenes, brukernes og de pårørendes erfaringer skal benyttes til forbedring av tjenestene.
- 3) Brukermedvirkning på systemnivå / politisk nivå: reguleres i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-10: Kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjeneste.

Alle disse nivåene er aktualisert i mitt forskningsarbeid, og Helsebiblioteket omtaler brukermedvirkning slik:

Brukere har rett til å medvirke, og tjenestene har plikt til å involvere brukeren. Samtidig har brukermedvirkning en egenverdi, terapeutisk verdi og er et virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre tjenestene. Brukermedvirkning innebærer at brukeren betraktes som en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem (129).

St. meld. 29, Morgendagens omsorg (2) oppfordrer til mer direkte brukerinnflytelse gjennom innbyggerdeltakelse og til å benytte brukerens erfaringer for å yte best mulig hjelp. I etikkomiteearbeid vektlegges lekmanns-/brukerrepresentanters stemme, og samstemmer med målet om innbyggerinnflytelse. Brukermedvirkning kan også ha betydning for opplevelse av tjenestekvalitet, men innebærer ikke at behandleren kan fratras eller frasi seg sitt faglige ansvar. Det er derfor en grense for hvor langt en brukers innflytelse går (2).

HelseOmsorg 21-strategien anbefaler å sikre reell brukermedvirkning i alle faser av et forskningsprosjekt, og å gjennomføre systematiske tiltak som sikrer god dialog underveis. Dialogkonferanser og kompetanseheving for brukerrepresentanter bli fremhevet som gode tiltak. Videre at god tilrettelegging fordrer kompetanse og vilje hos forskerne til å tenke annerledes (43). Anbefalingene er i tråd med hvordan ressurspersoner ble involvert gjennom aksjonsforskning, og beskrives nærmere i delkapittel 4.4.

3.4 Kommunenes organisering og innhold

For å forstå etikkomiteenes nedslagsfelt, oppgaver og kontekst, er det viktig å forstå kommunal tjeneste. Den norske velferdsstaten beskrives gjerne som tjenesteintensiv. Velferden påvirkes ikke bare gjennom overføringer i form av trygder og kontantytelser, men også i høy grad av tilbud om behandling, støtte og hjelp (31). Universelle velferdsrettigheter er ment å sikre lik rett til velferdsgoder. Totcheva mfl. peker på at velferdsstaten har fått en «trippelutfordring»: økende antall eldre, behov for ny kostbar teknologi, og økte

forventninger fra innbyggerne til offentlige velferdstjenesters kvalitet og omfang (130). Det gir et stort press på velferdsmidlene sammen med økte helse- og sosialrelaterte problemer. Dette kan gi opphav til etiske utfordringer.

Kommunale helse- og omsorgstjenester står for en høy andel av velferdstilbudet, og har ansvar for mange viktige, kompliserte og differensierte oppdrag. Kanskje har oppdragene også sammenheng med kommunalområdets utallige navneskifter de siste tiårene? Rundt 1980-tallet ble tjenestene gjerne omtalt som pleie- og omsorgstjenester eller helse- og sosialtjenester (131). Ved tusenårsskiftet ble navnet endret til helse- og omsorgstjenester (7). De siste årene omtales tjenestene oftere som tjenester innenfor helse og mestring eller helse og velferd (9). Skiftende ideologier kan kanskje ha vært retningsgivende for navnevalg og for prioriteringer.

De siste årene har kommunehelsetjenesten vært gjennom et paradigmeskifte: en dreining fra å yte omsorg på rett omsorgsnivå (les: BEON-prinsippet, beste effektive omsorgsnivå) (62) til å sørge for en mer mestringsorientert tilrettelegging (6, 8, 9, 132). Begreper som egenmestring, hverdagsrehabilitering, tidlig intervensjon og livsløpsstandard på boliger går igjen i planverk og i offentlige dokumenter (2, 6, 8, 9, 45). Alt i alt er det en økende vektlegging av at den enkelte skal gis tilstrekkelig støtte for å bli mest mulig selvhjulpen og til å klare seg lengst mulig selv. Det har ført til en betydelig vekst i oppgaver for kommunens hjemmebaserte omsorg, med tilhørende utfordringer for denne tjenesten (30).

Samtidig som norske kommuner erfarer hyppige omorganiseringer, ofte med bakgrunn i effektivisering og økonomiske innsparinger (133), økes kravene til faglig forsvarlighet, kvalitets- og kompetanseutvikling, effektiv og innovativ drift og ivaretagelse av både «nye og gamle» pasient- og brukergrupper (2, 6, 7, 28, 62, 132). Det er utfordrende for kommunene å håndtere nye oppgaver i tillegg til det eksisterende tjenestetilbudet, særlig økonomisk, kompetansemessig og organisatorisk (134). Det er verdt å merke seg at kommunal helse- og omsorgstjeneste har fått økt ansvar for flere helsetjenester, mens det også kan ha ført til endringer i omsorgstjenestene. Samtidig er det et økende behov for tjenester innen miljøarbeid, rus, sosial og forebyggende tjenester. Etikkomiteene som inngår i denne avhandlingen, er etablert for å bistå hele dette kommunalområdet, hvorav én komité valgte å gå enda lenger, ved å skulle dekke alle kommunale tjenester.

I velferdstjenestens organisering er prioritering en utfordring (5, 135). Spenninger kan oppstå når kommunalavdelinger settes opp mot hverandre i trange kommunebudsjetter. Et typisk eksempel er når helsetjenester settes opp mot tjenester innenfor skole og oppvekst. Å sette brukergrupper opp mot hverandre på den måten blir ofte følelsesladet, særlig når det gjelder alder, sykdommer eller bistandsbehov. Beslutningsprosesser om pasientbehandling, samhandling og prioriteringer er derfor særlig krevende (54, 112), ikke bare for myndighetene, men også for det enkelte helsepersonell. Da kan det oppstå tvil, usikkerhet og uenighet om hva som er best å gjøre – typiske karakteristika for etiske utfordringer. Etikkdirøfting kan være et godt verktøy for å komme nærmere gode, velbegrunnede beslutninger, men refleksjon over etiske spørsmål kan også skape læring og kunnskapsbaserte arbeidsprosesser (136). Det forutsetter imidlertid at ledelsen gjennom en direkte tilrettelegging «ovenfra» ser verdien av tiltaket (135) og kobler refleksjon til viktige ledelsesbeslutninger og strategier i organisasjonen (135, 136). Målet med å løfte frem dette, er ikke å argumentere med at etikkomiteer kan overta ansvaret for kommunenes håndtering av etiske problemstillinger. Poenget er heller å spørre om etikkdirøftinger kan supplere tjenestene gjennom å styrke organisasjonens og individers kompetanse i særlig krevende saker. Fra forskning er det kjent at refleksjon over etiske problemstillinger sammen med andre kan gi verdifull læring og en kompetanseheving for individer og for organisasjoner (35, 137, 138). Et sentralt spørsmål å stille er om kommunene griper denne potensielle muligheten og legger til rette for læring og gode læringsprosesser i tråd med idealet om å være en «lærende organisasjon» (135, 139, 140).

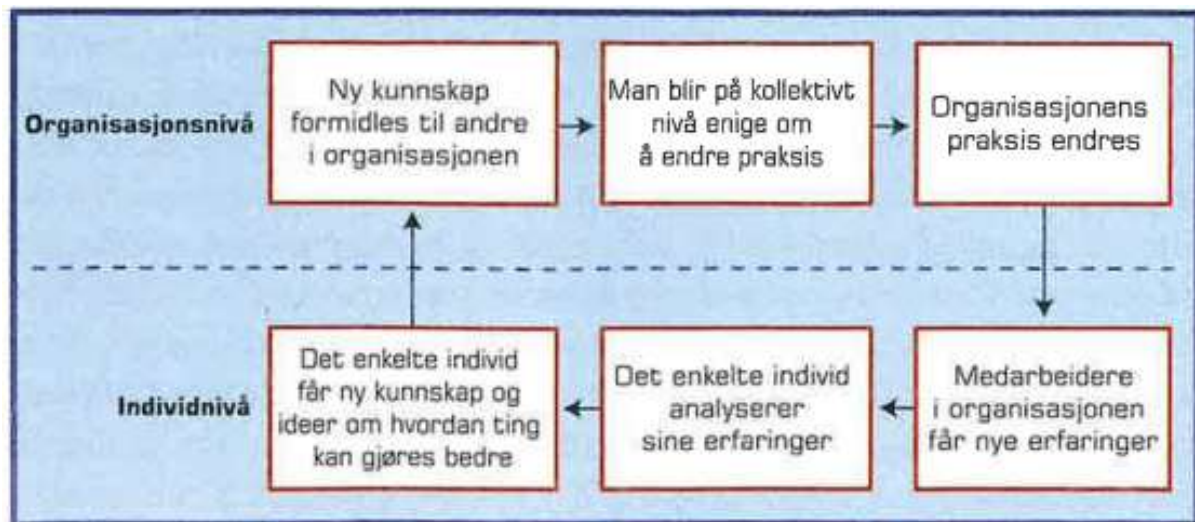
3.4.1 Lærende organisasjoner

Å legge til rette for lærende organisasjoner handler om å involvere brukere, å skape rom for fleksibilitet, prøving, feiling og å ha en kreativ innstilling til arbeidet (140). På mange måter kan etikkdirøftinger ses på som et kvalitetsforbedringsarbeid, både på individ- og på organisasjonsnivå. Synet støttes av en studie som ser på om etikkrefleksjon kan være en form for organisasjonslæring (141).

Organisasjonsformer og styringssystem kan sammen med arbeidets struktur påvirke læring og endre praksis (135). Mens individuell læring er en forutsetning for organisasjonslæring (142), er ikke individuell kompetanse og ferdigheter tilstrekkelig for at man skal kunne kalle seg en lærende organisasjon (139). Lærings sirkelen, utarbeidet av Jacobsen og Thorsvik (143),

illustrerer hvordan læring på individ- og organisasjonsnivå henger sammen. Figur 4 er gjengitt med tillatelse fra forfatterne, og kan ses i sammenheng med et systematisk etikkarbeid.

Figur 4: Lærings sirkelen – sammenhengen mellom læring på individ- og organisasjonsnivå. Kilde: Jacobsen og Thorsvik 2019:343 (143).



Logistikken som lærings sirkelen illustrerer, forutsetter at individuell læring omdannes til læring på organisasjonsnivå (135, 143). Prosessene som skjer her, kan skape endring, og innebærer blant annet å oppsummere, syntetisere og formulere den samlede kunnskapen som individer og organisasjoner erverver. Læring fordrer samtidig evnen til å reflektere, over ny kunnskap og over nye utfordringer og nye mål. Schön (144) er kjent for å formulere to typer refleksjon som kan skape utvikling i en lærende organisasjon: «*reflection-in-action*» og «*reflection-on-action*». *Reflection-in-action* er refleksjonen over det som skjer, umiddelbart i situasjonen. Her kan tidligere erfaringer fra lignende situasjoner hentes frem. «*Reflection-on-action*» er refleksjon som skjer i ettertid, etter en hendelse. Et samspill mellom refleksjonsmetodene kan skape gode læringsarenaer for både individuell og kollektiv læring (139). Begge formene for refleksjon forekommer under etikkdrøftinger.

Arbeidsplasser kan dermed innrettes til å bli gode læringsarenaer som gir rom for refleksjon i og over praksis (139, 142). Gjennom en vekselvirkning mellom individuell og kollektiv samhandling, hvor den individuelle og den kollektive læringen påvirker hverandre gjensidig, kan læring og utvikling foregå (140). Refleksjon kan føre til korreksjon, utvikling og nye veivalg (142, 145). Da kan arbeidsplassen fremstå som en læringsplass fremfor *kun* en produksjonsplass (130).

Læringsformen innebærer både formell og uformell læring. Det ligger et læringspotensial i å kunne drøfte situasjoner på tvers av profesjoner, roller og nivåer. Interaksjonen og samspillet som skjer under etikkdrøftinger, kan skape økt og ny forståelse, og samtidig tilføre problemstillingene flere perspektiver enn vi klarer å se alene (139, 142). Læringsarenaen vil dermed kunne påvirke, utvikle og endre organisasjonens praksis, mens ledelsesstruktur, organisering, produksjonsform og teknologi også har betydning (142). Ledere har et særskilt ansvar for å bidra i kvalitetsutviklingsarbeid, og kan i kraft av sin posisjon stimulere til læring gjennom å legge til rette for kunnskapsdeling og å skape arenaer for utviklingsarbeid.

Etikkdrøftinger gir i tillegg en anledning til å gjøre taus kunnskap eksplisitt (135). Når mennesker møtes for refleksjon over problemstillinger, deles gjerne erfaringer, ferdigheter og kunnskap – også den tause (146). Taus kunnskap er typisk erfaringsbasert, ofte knyttet til ferdigheter og kan være vanskelig å uttrykke eksplisitt. Å delta i læringsprosesser hvor tenkning og språk inngår, er krevende (143, 147), men på denne arenaen vil også den tause kunnskap etterspørres. Deltakerne får dermed anledning til å dele refleksjoner i spørsmål som sjelden har et fasitsvar, problematiske situasjoner kan bli mindre private, som igjen kan gi positive ringvirkninger for kompetanseheving i kollegiet (35, 148-150). Samtidig vil kunnskapsmangler i organisasjonen kunne avdekkes, og organisasjonen kan anvende resultatene til å skape nye retninger, nye satsingsområder eller nye utviklingsprosjekter.

Del 3, Forskningsprosess og vitenskapsteoretisk ståsted

Nå vil jeg redegjøre for min forskningsprosess, og mitt vitenskapsteoretiske ståsted. Empirien som ligger til grunn for avhandlingen er i hovedsak basert på intervjuundersøkelser, mens datamaterialet til en viss grad er supplert, nyansert og validert av data som har sitt opphav fra fem dialogseminar. Dialogseminarene og den implementeringsstøtten som ressurspersonene og etikkomiteene fikk, kan ses på som vår form for aksjonsforskning, en prosess som ressurspersonene deltok aktivt i. Jeg vil også redegjøre for egen forskningsrefleksivitet og etiske vurderinger om ph.d.-prosjektet.

4 Vitenskapsteori, forskningsdesign og metode

Vitenskap er tradisjonelt definert som *systematisk søken etter kunnskap* (151). I kvalitativ forskning vil den forskningstradisjonen en tar utgangspunkt i og ens egen posisjon innenfor et vitenskapelig kunnskapssyn ha betydning. Likeledes påvirke hvordan studier utformes og hvordan data innhentes og skapes (66, 152, 153). Som kvalitativ forsker er jeg klar over at jeg bringer med meg teoretiske og epistemologiske antagelser inn i forskningsprosjektet (154).

Med en eksplorativ tilnærming ble kvalitativ metode valgt. Intervjuer ble ansett som hensiktsmessige metoder for å utforske et tema som var lite studert fra før. Siden formålet med studien var å få økt innsikt i og kunnskap om deltakernes erfaringer, holdninger og synspunkter, vurderte jeg at individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer ville gi meg et godt grunnlag for å forstå deltakernes situasjon, sosiale interaksjon og følelser (155). Dermed kunne deltakernes virkelighetsoppfatninger undersøkes, gjennom intervjuer med de som hadde vært involvert i etikkdrøftinger på flere måter. Valget bidro til en bred empiri av erfaringer, og datamaterialet inneholder derfor et «innenfrablikk» (fokusgruppeintervju med ressurspersoner, artikkel III), og et «utenfrablikk» (dybdeintervju med berørte parter, artikkel I og II).

4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Når det konstrueres møteplasser for refleksjon over etiske spørsmål, legges forholdene til rette for å få økt forståelse for og fra hverandre, men også kunnskap om hvorfor en person eller en gruppe oppfører seg på en bestemt måte. I intervjuene var jeg derfor opptatt av hvordan deltakerne hadde opplevd den konkrete etikkdrøftingen de hadde deltatt i, og

hvordan de forsto sine egne erfaringer. Intervjusettingen kan dermed forstås som en konstruert arena for produksjon av kunnskap gjennom samspill, samhandling og kommunikasjonsprosesser mellom deltaker(e) og forsker(e) (156). Analysen og bearbeidingen av intervjuene ble en aktiv og dynamisk prosess som innebar å tolke og å konstruere ny forståelse (157).

Arbeidets vitenskapsteoretiske grunnlag er inspirert av *fenomenologi*, men mest av alt av en *hermeneutisk tilnærming*. Begge tilnærmingene har forståelse som sitt hovedanliggende (64), i motsetning til en mer naturvitenskapelig tilnærming som heller gjerne søker årsaksforklaringer. Oppsummert bygger studien på erfaringer (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (152).

4.1.1 Den fenomenologiske tilnærmingen

Fenomenologi er en filosofisk retning som bygger på en forståelse om at verken «sunn fornuft» eller vitenskapelige teorier alene er tilstrekkelig for å utvikle forståelse og kunnskap (158). Sentralt i fenomenologien er *livsverden*, som forstås som hverdagsverden og samtidig som grunnlaget for vitenskapelig virksomhet og det erfaringsnære (det opplevde) (159). Direkte oversatt er fenomenologi læren om det som viser seg for subjektet (159, 160). På den måten kan fenomenologi ses på som en vitenskap som handler om hvordan det vi erfarer, trer frem gjennom subjektet (160). Fenomenet beskrives med andre ord slik det fremstår i virkelighetens verden for den enkelte (161). Dette kommer til sin rett først når det som viser seg, innebærer *noen* å vise seg for, slik at fenomenet blir ladet med betydninger og mening (160). Den som erfarer fenomenet forstås som en førsteperson, og et fenomenologisk perspektiv i kvalitativ forskning innebærer å anerkjenne og undersøke fenomener og erfaringer fra et førstepersonsperspektiv. I dette tilfellet innebar det å undersøke hvordan den enkelte deltaker, det være seg pårørende eller helsepersonell erfarte å delta i etikkdrøftingen. For å forstå fenomenene og erfaringenes nyanser og kompleksitet (159) ble deltakernes subjektive perspektiv en nøkkelfaktor, dvs. å søke å forstå det som den enkelte fortalte i lys historien (160).

Gjennom vår form for aksjonsforskning, og det samarbeidet jeg hadde med ressurspersonene, etterspurte jeg deres forforståelse, forståelse og erfaringer kontinuerlig under forskningsprosessen. I et felles gravearbeid ble kunnskap om etikkomiteer utviklet sammen

med de som hadde førstepersonserfaringer (159). Ressurspersonenes beskrivelser ga meg en økt forståelse om etablering og drift av etikkomiteene, om nøkkelfaktorer og barrierer, men også om etikkdrøftinger som fenomen. Slik bidro det fenomenologiske perspektivet til forståelse av meninger, betydninger og særegenheter ved deltakernes erfaringer (159).

4.1.2 En hermeneutisk tilnærming

Hermeneutikk kommer fra det greske verbet *hermeneuin*, som betyr å «bringe til forståelse gjennom tolkning» (162, 163). Hermeneutikken er en tilnærming som hjalp meg til å forstå betydningen av å lese, lytte, gruble, analysere og stille spørsmål som igjen stimulerte til tenkning og ny forståelse (63). Moderne hermeneutikk preges av Gadammers videreutvikling av hermeneutikken, en allmenn teori om forståelse (160), og en videreutvikling av Heideggers forståelsesbegrep (162). Gadammers syn innebærer å bevege seg noe bort fra spørsmål om spesifikke tolkende metoder og heller fokusere mer på eksistensielle og ontologiske spørsmål om «hva» og «hvordan» (162). Å forstå deltakernes utsagn ble derfor grunnleggende for ny kunnskapsutvikling. Gadamer er også opptatt av hva forståelse er, og mener at fortolkning og forståelse er et universelt aspekt ved kunnskapsdannelse (160). Min forforståelse handler dermed om hva jeg bringer med meg av kunnskap og erfaringer relatert til fenomenet jeg skal undersøke (63). Forskerens forståelse er gjerne preget av verdier og normer, og disse er en oftest bare delvis bevisst på selv (160).

Gadamer mener videre at egen forforståelse bringes med når jeg prøver å forstå og oppfatte verden, og at forforståelsen påvirker språket som anvendes og egne refleksjoner. Under transkriberingen og lesningen av intervjuene ble meningen i teksten konstituert gjennom historien. På den måten kan mening skapes mellom tekst og den som fortolker. Forståelse vil dermed aldri være statisk, og det trengs en viss forforståelse for at ny forståelse kan skapes (160, 164). Det er med andre ord når det skjer noe med oss at ny forståelse kan oppnås, og slik ble tolkningsprosessen en form for refleksiv samtale (165). Læring handler derfor om mer enn bare å la språk og kommunikasjon være midler for informasjonsutveksling, det handler også om å sette egen forforståelse i spill (160). Hermeneutikk kjennetegnes ved at forskerens intuisjon, innsikt og artikulering av egen forforståelse settes i sammenheng med egne refleksjoner. En slik sammenkobling kalles ofte for en hermeneutisk sirkel eller spiral, der det søkes etter ny kunnskap om deler og om helheten av det som studeres (162, 164). Jeg forstår

derfor den hermeneutiske spiral som betydningsfull i min søken etter en dypere forståelse av datamaterialet, og for å synliggjøre egne refleksjoner og forståelse. Analyseprosessen innebar en kontinuerlig bevegelse mellom deler og helheten i datamaterialet for å skape mening og ny forståelse som kunne utvide og berike egen horisont (63, 166). Slike prosesser forutsetter et nærvær, en innlevelse og en skarp oppmerksomhet for å oppfatte hva som skjer, når det skjer, og hva som var foranledningen til hendelsen (65).

Å anvende den hermeneutiske sirkelen innebar også å ha åpenhet for teksten, stille spørsmål til datamaterialet og å se hvordan deler av datamaterialet kunne ses i sammenheng. Dette betegnes ofte som en sammensmelting, en prosess der en søker etter det som ligger bak eller mellom linjene i det som fortelles (156, 162, 163). Den hermeneutiske fortolkningen bidro dermed med ny kunnskap og forståelse, gjennom en refleksiv frem-og-tilbake-prosess mellom forforståelse, tolkning, ny forståelse og undring. Under disse prosessene erfarte jeg at forskerteamet supplerte og utfylte hverandre under arbeidet med de tre vitenskapelige artiklene. Siden forskningskonteksten var godt kjent i teamet hadde vi oppmerksomhet på om utfordringer ved forforståelsen kunne være til hinder for ny forståelse, for eksempel å søke bekreftelse på det man allerede tror eller vet.

4.2 Å vurdere forskningsprosjektets kvalitet

I de tre vitenskapelige artiklene som denne avhandlingen bygger på, gis det selvstendige og detaljerte beskrivelser av datamaterialet, analyseprosessen og forskningsresultatene. Likevel vil jeg utdype noen betraktninger om mitt ph.d.-prosjekt som kan gi et innblikk i noen av de vurderingene som ble foretatt under forskningsprosessen (167, 168).

Selv om det ikke finnes en fasit på hvordan kvalitetsvurderinger i kvalitativ forskning skal og bør utføres, er det en bred enighet om at forskningens kvalitet bør vurderes (66, 168, 169). Braun og Clarke oppfordrer til å redegjøre for om det er forskningsspørsmålene som styrte datainnsamlingen og analysen, eller omvendt (154). Mitt forskningsarbeid har elementer fra begge tilnærminger. Mye var planlagt via prosjektprotokollen og tentative forskningsspørsmål. Likevel førte forskningsprosessen til at også nye spørsmål dukket opp. Meningsutvekslinger under intervjuene skapte for eksempel ny nysgjerrighet, både under intervjuet og under analyseprosessen. Da forekom det at forskerteamet analyserte frem nye momenter, ja mer enn det vi først var blitt oppmerksomme på.

I arbeidet med avhandlingen ble det nødvendig for meg å tenke over og forsøke å synliggjøre hvordan jeg kan ha påvirket forskningsprosessen og forskningsresultatene. Her vil jeg særlig trekke frem at jeg var involvert i alle prosesser av forskningsprosjektet, og i de fleste tiltakene ved de lokale fagutviklingsprosjektene. Det har vært krevende å gjøre mine vurderinger, refleksjoner og veivalg eksplisitte, men også å prøve å forstå hvordan min forforståelse kan ha preget analyser av datamaterialet. I arbeidet med sammenskrivingen forsøkte jeg å innta en mer distansert posisjon og ha et mer abstrahert blikk. Jeg så på hva jeg hadde gjort, hva jeg hadde funnet og om det var mer å si om materialet. Denne prosessen ga også anledning til å se forskningsresultatene mer i sammenheng. På den måten kan sammenskrivingen dermed supplere de vitenskapelige artiklene med ny kunnskap om erfaringer med å delta i etikkdrøftinger, hva som kan fremme deltakernes opplevelser og å studere hvilke nøkkelfaktorer som påvirker etablering og drift av kommunale etikkomiteer.

Oppmerksomheten om å ha flere roller innebar også å ha en sensitivitet om hvordan forforståelsen kom til uttrykk. Jeg ønsket å opptre ryddig, å gi tid og rom for egenrefleksjon og til å stille spørsmål til meg selv og til studien. Disse spørsmålene har jeg vendt tilbake til etter hvert som studien har utviklet seg. Da har egne refleksjoner og erkjennelser blitt dokumentert underveis, i form av en logg med korte refleksjonsnotat om inntrykk og tanker. Det kunne for eksempel være noe som oppsto under et intervju, men like ofte refleksjoner under lesing av transkripsjoner, lytte til lydfiler eller fra analysemøter i forskerteamet. Notatene inneholdt for eksempel stemning i rommet, refleksjon på bakgrunn av reaksjoner, tanker og ideer å bygge videre på, eller bare små stikkord om hva jeg burde undersøke nærmere. Slik opparbeidet jeg meg et lite «arkiv» fra forskningsprosessen. Det ga anledning til å se tilbake på et arbeid som gikk over år. I stedet for å forsøke å innta en objektiv distanse og fjerne meg fra den virkeligheten jeg søkte innsikt i, forsøkte jeg å dokumentere og forklare min posisjon og rolle underveis, med vekt på hvordan jeg kan ha påvirket datainnsamlingen og analyseprosessen (169).

Selv om datamaterialet er basert på førstepersonserfaringer, er selve analyseprosessen informert av våre (forskernes) forforståelse, kunnskap om fagfeltet og antakelser. Forskningsprosessen påvirker derfor forskningsresultatene, og det vil være umulig å gjenta akkurat denne kvalitative studien flere ganger, selv av samme forskere (156). For å øke

analysearbeidets kvalitet, startet analyseprosessene med at forfatterne analyserte deler av datamaterialet selvstendig, for så å sammenligne og diskutere forskningsfunnene under analysemøter (169). Tiltaket var ment å kvalitetssikre forskningsfunnenes pålitelighet (reliabilitet), men like viktig var det å ha en tydelig refleksivitet under forskningsprosessen (154, 170). For meg handlet denne prosessen også om å bli oppmerksom på, søke innsikt i og ikke minst prøve å forstå hvordan jeg påvirket analysen. Dette ga bedre forutsetninger for å beskrive og peke på verdien av eget bidrag, så vel som svakhetene (156, 168).

Analysearbeidet besto av en vekselvirkning mellom teori, empiri og en gjentakende refleksivitet om forforståelse og antagelser, om forskningsspørsmål og funn, og ikke minst om hvordan vi sammen forsto deltakernes erfaringer (transparens) (154, 168). Prosessene handlet om å fortolke og beskrive mønstre i datamaterialet. I artiklene redegjøres det for at forskerteamets kjennskap til forskningsområdet, at HK og MM har kjennskap av omfattende karakter, gjennom å ha ansvar for opplæring av komitedelegg, etablering, drift og evaluering av etikkomiteer, samt forskning på etikkstøttetiltak (51-53). Analysearbeidet ble dermed informert av både teoretiske og praktiske antagelser og erfaringer, og supplert og understøttet med direkte sitat fra deltakerne.

Validitet handler om datamaterialets gyldighet med hensyn til det det har til hensikt å måle, om valgte metoder egner seg til å undersøke det studien har til hensikt å undersøke, og hvordan jeg som forsker tolket datamaterialet (156, 171). Jeg finner trygghet i at forskningsfunnene fra de tre studiene i all hovedsak samsvarer og supplerer hverandre, på tross av ulik metodologisk tilnærming (66, 168). Forskningsspørsmålene kan sånn sett sies å være egnet til studiens design, utvalg og analyseprosess (67, 172).

Studiens kvalitative forskningsdesign ble valgt for å fremme variasjoner i erfaringer. Videre at funn ikke skulle isoleres fra deres kontekst eller generaliseres på tvers av kontekst, men heller å se resultatene i sammenheng med den konteksten de er forankret og produsert i (173). Gjennom tre års engasjement med oppfølging og veiledning av ressurspersonene, opparbeidet jeg et nært kjennskap til ressurspersonene i studien. Relasjonen kan ha bidratt til å skape tillit, som igjen kan ha betydning for validitet (66). Interaksjonen mellom oss ga samtidig anledning til å kvalitetssikre data, til å sjekke ut misforståelser basert på min fortolkning og feiltolkning, og å etterspørre deres syn og respons på temaer som for meg var

uklare (66). Samme forskerposisjonen kan samtidig utfordre og krever en skjerpet forskningsrefleksivitet.

4.2.1 Egen forskningsrefleksivitet

Forskningsrefleksivitet innebærer å reflektere over egen rolle som forsker, og rollens betydning for de resultatene som studien gir (156). Det innebar dermed ikke å anvende en egen metode, men ble heller en måte å tenke på, en slags kritisk oppmerksomhet på hvordan jeg påvirket det jeg skulle undersøke (155). Siden min forforståelse, motivasjon og antakelse i stor grad bar preg av egne erfaringer, hadde jeg også med meg en oppriktig nysgjerrighet på om etikkdrøftinger i etikkomiteer virkelig kunne gi positive virkninger i kommunehelsetjenesten. Det er derfor rimelig å hevde at jeg påvirket deler av forskningsprosessen. De ferdighetene jeg brakte med meg inn i forskningen påvirket også hvordan jeg forsto deltakernes beskrivelser (170). Denne erkjennelsen forsterker behovet for å synliggjøre egen forskningsrefleksivitet, som igjen påvirker studiens vitenskapelige kvalitet (152). I denne erkjennelsen ligger det også en bevissthet om at nøytrale og objektive observasjoner ikke var mulig, og at forskningen og kunnskapsutviklingen ble preget av min posisjon og begrenset av mine perspektiver (156, 168). Å være flere som kunne utfordre hverandre og spille hverandre gode i forskerteamet ble særlig viktig.

Siden kommunene deltok med engasjerte og interesserte ressurspersoner, kan deres klare positive innstilling til forskningsprosjektet trolig ha farget datamaterialet. Det har skapt nye og andre refleksjoner hos meg. Berørte parter, dvs. sakseiere og pårørende, var imidlertid ikke farget på samme måte. Derfra kunne vi fått flere kritiske perspektiver. Samtidig var disse, sakseierne og de pårørende, berørt av de sakene som ble drøftet. Det innebar at de selv stod i en etisk krevende situasjon. Høyst sannsynlig var det da i deres interesse at det ble fremmet en god og velbegrunnet løsning på disse. Deres takknemlighet over å bli sett, hørt og anerkjent som en viktig part i drøftingen, kan dermed ha påvirket deres syn på, og fremstilling av deres deltakelse i positiv retning. Selv om de ikke var kritiske til etikkdrøftinger som sådan, kom likevel viktige perspektiver og nyanser frem, med tanke på selve gjennomføringen av etikkdrøftingene.

Ønsket om å utvikle ny kunnskap var min drivkraft. Fangen (174), mener at det er ideelt å gå inn i et forskningsfelt med et åpent sinn, men samtidig ha tilstrekkelig kunnskap for å nærme

seg kunnskapsfeltet på en hensiktsmessig måte. Da jeg forsto at spørsmålet ikke var *om* jeg påvirket, men *i hvilken grad og på hvilken måte* jeg påvirket arbeidet (170), skjønte jeg også at det forekommer situasjoner hvor en kan bli for «sammensmeltet» med det man ønsker å undersøke (175). For hvilken påvirkning hadde min posisjon og rolle – min dobbeltrolle? Periodevis kjente jeg at prinsippet om nærhet og å ha en viss distanse til feltet var utfordrende. Jeg skulle evaluere implementeringsstøtten jeg selv hadde vært sterkt involvert i å skape. Samtidig var jeg opptatt av å etablere gode og tillitsfulle relasjoner til deltakerne i studiene, uten å bli for nær. For hvordan bør man opptre for å påvirke minst mulig? Prosessene ga mange spørsmål til refleksjon, men også en selverkjennelse om at jeg lar meg lett engasjere og inspirere av å samhandle med andre mennesker. Det ble derfor utfordrende å vise deltakerne at jeg var interessert, uten å legge for mye av egne erfaringer og oppfatninger inn i samtalene. Her lykkes jeg ikke alltid fullt ut, og det forekom også situasjoner hvor sykepleierrollen – som jeg også har – ble utfordret.

Siden det var viktig for meg å etablere tillitsfulle relasjoner med deltakerne, tilnærmet jeg meg forskningsfeltet på en måte som skapte tilstrekkelig nærhet til deltakernes hverdag. Slik kunne jeg forsøke å forstå hva de strevde med og hadde behov for. Samtidig forsøkte jeg å ha tilstrekkelig distanse, slik at jeg var åpen for innspill, var nysgjerrig på det jeg ble fortalt, og ikke tok noe for gitt. Intervjuene tok utgangspunkt i tematiserte intervjuguider, basert på hva vi anså var relevant, hensiktsmessig og interessant å studere (66). De spontane oppfølgingsspørsmålene fra meg, var nok mer farget av min forforståelse og min nysgjerrighet der og da (172). Med egne erfaringer fra et lignende arbeid som ressurspersonene sto i, var jeg en sparringspartner som forsto deres praktiske hverdag og kontekst. Loggen med fortløpende refleksjoner viser at jeg til tider var bekymret for situasjoner de sto i, men også bekymringer for om jeg/vi la for sterke føringer gjennom våre anbefalinger. I denne fasen balanserte jeg mellom å gi ressurspersonene råd og samtidig å oppmuntre dem til å finne sin vei. Etter hvert endret balanseringen seg mellom å veilede og «å slippe tak». Loggen beskriver også refleksjoner knyttet til deltakernes uttalelser om interne prosesser og om potensielle utfordringer.

4.3 Intervju som metode

De tre vitenskapelige studiene stammer fra 28 dybdeintervjuer med sakseiere og pårørende, og fra tre fokusgruppeintervjuer med ressurspersoner. Forskningsintervjuene ble i all hovedsak gjennomført som åpne samtaler, som rommet refleksjoner, assosiasjoner og digresjoner. For å forstå hvordan intervjudeltakerne erfarte å delta i etikkdrøftinger, stilte jeg hovedsakelig åpne spørsmål. Det ga deltakerne anledning til å beskrive sine opplevelser og tanker (152, 156). Kvale og Brinkmann vurderer at kvalitative forskningsintervjuer kan sammenlignes med et «produksjonssted» for kunnskap i språklig form (171). Denne tilnærmingen kjenner jeg meg igjen i. Interaksjonen som foregikk under intervjuene ga ikke bare anledning til å innhente kunnskap direkte fra deltakernes livsverden (152). Intervjuene kan også ses på som en triade mellom deltaker(e), forsker(e) og temaet/fenomenet som ble undersøkt. Prosessen og samspillet bidro til at ny kunnskap ble konstruert (171, 176). Det ville slett ikke gitt samme resultat dersom deltakerne skulle fylt ut et spørreskjema om de samme temaene.

For å sikre at viktige og relevante momenter ble diskutert under intervjuene, anvendte jeg som sagt tematiske intervjuguider (152). Disse besto av overordnede spørsmål om temaer som forskerteamet vurderte var viktig å belyse. Intervjuguidene ble ikke brukt rigid, men fungerte mer som sjekklister, og en kvalitetssikring for å sikre «en rød tråd» i samtalen. Intervjuene startet oftest med å oppfordre deltakeren/deltakerne til å beskrive erfaringer med etikkomitédrøftinger. Deretter ble spørsmålene tilpasset etter hva deltakerne var opptatt av. For å introdusere nye temaer under intervjuene, vektla jeg at overgangene skulle gå mest mulig naturlig, gjennom å gripe fatt i og bygge videre på det de beskrev (171). Forskningsdesignet viste seg å være godt egnet til å få tak i deltakernes synspunkter og erfaringer med kommunale etikkomiteer og intervjuene ga opphav til et fylldig datamateriale (51-53).

4.3.1 Dybdeintervju

I to av delstudiene gjennomførte jeg altså dybdeintervju med 22 sakseiere (51) og seks pårørende (52). Disse representerte tre av fire deltakerkommuner. Henholdsvis 15 (sakseiere) og fem (pårørende) intervju var individuelle, mens resten var såkalt gruppeintervju, dvs. med to eller tre deltakere. Ambisjonene i delstudie II var å intervju inntil 10 pasienter og 15

pårørende. *Ingen* pasienter deltok i noen av de 54 etikkdrøftingene vi fikk innsyn i (78). Dermed ble heller ingen pasienter rekruttert til intervju. Å gjennomføre individuelle dybdeintervjuer fremfor i gruppe var basert på et strategisk valg. Hovedargumentet var å forebygge at deltakernes erfaringer ble påvirket av andres meningsutveksling, og sikre at alles erfaringer ble beskrevet. Noen av de deltakere som hadde deltatt i samme etikkdrøfting ba om å få være sammen under intervjuene. Dette ble tatt hensyn til. Inklusjonskriteriet for å delta i dybdeintervjuene var at deltakerne hadde deltatt i minst én etikkdrøfting.

Formålet med dybdeintervjuene var å få tykke beskrivelser av hvordan deltakerne erfarte å delta i etikkdrøftinger med etikkomiteene, og hvilke refleksjoner de gjorde seg om dette etikkstøttetiltaket. Dybdeintervju ga deltakerne anledning til å utdype spørsmålene de ble stilt, og jeg erfarte at metoden ga tid og rom til refleksjon over de temaene som ble diskutert (156, 171). Metoden ga meg samtidig gode forutsetninger for å få økt forståelse, gjennom å lytte, undre og stille spørsmål til historiene og erfaringene som deltakerne beskrev. Gjennom historiene som ble fortalt, delte deltakerne ærlige og oppriktige beskrivelser om temaer som var både krevende og såre. Da de delte sine refleksjoner, ga de meg samtidig tillit. Jeg bestrebet meg på å skape trygghet og en god atmosfære i rommet, og oppfordret deltakerne til å dele de erfaringene de ønsket. Her balanserte jeg mellom ønsket om å innhente kunnskap og samtidig utvise respekt for deltakerens integritet (152, 171). Ved flere anledninger kjente jeg at sykepleierrollen utfordret min forskerrolle. Balansen mellom å vise omsorg og å være tilstrekkelig nysgjerrig var utfordrende, særlig når de pårørende og sakseierne delte sterke historier og følelser. Lydopptak av intervjuene, som varte henholdsvis i gjennomsnitt 61 minutter (sakseiere) og 62 minutter (pårørende), ble transkribert ordrett.

4.3.2 Fokusgruppeintervju

Ressurspersonene deltok i tre fokusgruppeintervju, og disse gikk over tre år. Empirien derfra ligger til grunn for artikkel III. Alle fire deltakerkommunene var representert i alle intervjuene (53), og fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i SMEs lokaler. Samtlige intervjuer ble ledet av undertegnede, mens en moderator bisto med supplerende spørsmål, kvalitetssikret utsagn og noterte stikkord underveis (53). Fokusgruppeintervju er en metode som er godt egnet for å få frem et bredt mangfold av synspunkter og vurderinger om et tema. Disse treffpunktene ble også en viktig møteplass for deltakerne underveis, sammen med dialogseminarene.

Ressurspersonene delte ikke bare erfaringer, men utdypet, nyanserte og utfordret hverandre gjennom dialog (156). Det var interessant og spennende å se hvordan interaksjonen og samspillet mellom deltakerne, men også mellom deltakere og forskere, formet og produserte kunnskap under disse intervjuene (177, 178). Diskusjonene tydeliggjorde intervensjonens kompleksitet, og avdekket samtidig at ressurspersonene tok et stort ansvar for etikkomiteenes eksistens og arbeidsoppgaver (53). Gruppeprosessene bidro til at data ble skapt mellom moderator og deltakere, deltakerne imellom og mellom temaet og deltakere. Dette samspillet hjalp også deltakerne til å identifisere og klargjøre egne og andres synspunkt. Diskusjonsprosessen ga et rikt datamateriale om erfaringer og om utviklingen som foregikk over tid (178, 179). Lydopptak av intervjuene, som varte 90-120 minutter, ble transkribert ordrett.

4.4 Aksjonsforskning

Dialogseminarene og fokusgruppeintervjuene inngikk i det som ble vår form for aksjonsforskning. Tilnærmingen har supplert, nyansert og validert forskningsresultatene, men har ikke gitt et selvstendig bidrag til studiene eller til denne avhandlingen. Redegjørelsen om aksjonsforskning og implementeringsstøtte gis for å informere om den konteksten som empirien ble produsert i, dvs. om hvordan aksjonsforskningstilnærmingen påvirket deltakernes erfaringer og diskusjoner under fokusgruppeintervjuene.

Aksjonsforskning er en prosess hvor målet er å generere ny kunnskap for å oppnå endring (180). Tilnærmingen kan kjennetegnes av et handlingsorientert og praksisnært forskningssamarbeid, sammen med praksisfeltet (65). Aksjonsforskning kan være godt egnet til å utvikle ny kunnskap, og til å utforske og forbedre praksis (76, 77, 180). Ressurspersonene ble involvert, ikke bare gjennom den implementeringsstøtten og dialogseminarene de deltok i, men også som medforskere under forskningsprosessen. Da etikkomiteene skulle etableres som lokale fagutviklingsprosjekt, fikk ressurspersonene sentrale roller. *Kunnskapsbasert praksis* skulle overføres fra ett nivå, spesialisthelsetjenesten, til et annet nivå, kommunehelsetjenesten. Dermed deltok ressurspersonene som viktige utførere og endringsagenter, både i forskningen og for å gjennomføre tiltakene i praksis (181, 182). To viktige spørsmål som fulgte oss i den prosessen, var: virker det? Og: kan det fungere her? (183)

Å legge til rette for brukermedvirkning og brukerstyring i forsknings- og innovasjonsprosesser på den måten, handler nettopp om å sikre kvalitet og relevans ved å la dem som kjenner behovene best, være med på å sette agendaen (43). Det var med andre ord ikke nok å ha et ønske om og vilje til økt brukerinvolvering i forskningsprosjektet, vi så på mulighetene som oppsto i samarbeidet om å finne gode løsninger (182). Gjennom samhandlingen om implementeringsstøtten og dialogseminarene, deltok ressurspersonene som medforskere i den forstand at de aktivt deltok i planutvikling, implementering og korrigerende (76, 77, 184). I tillegg rekrutterte de deltakere til intervju.

Aksjonsforskning kan også ses på som en *interaktiv komplementaritet*, et sted hvor alles kunnskap vektlegges gjennom samspill og prosess (185). Forskere og medforskere ble her sett på som likestilte parter som var avhengig av hverandre for å lykkes i å nå målet (43, 182). Forskningsdesignet la opp til å følge ressurspersonenes erfaringer tett over tid, gjennom tre fokusgruppeintervjuer, fem dialogseminar og individuell oppfølging av kommunene. Aksjonsforskningstilnærmingen supplerte dermed min forståelse, og ga meg innsikt i enkeltdele i en større sammenheng. Denne praksisnære forskningstilnærmingen ga viktige bidrag til et fagfelt som fra før var lite studert, og prosessen som pågikk kan deles inn i tre faser:

I januar 2018 ble det det første fokusgruppeintervjuet med tilhørende dialogseminar gjennomført. Dette dannet en form for inngangsfase, et «nullpunkt» (186). Den påfølgende uken startet perioden med flere implementeringstiltak og koordineringsoppgaver for ressurspersonene. De forteller om egne erfaringer og ikke minst om forventninger til implementeringsstøtten og til etikkomiteen i det første fokusgruppeintervjuet.

Andre fase ble en periode med både opp- og nedturer, korrigeringer og nye veivalg. Dybdeintervjuene med sakseiere og pårørende startet, og deres «utenfrablikk» ga viktige innspill til etikkdrøftingene. Jeg brakte med meg ideer og temaer til refleksjon derfra, og diskuterte disse med de involverte på dialogseminarene, og i det andre fokusgruppeintervjuet.

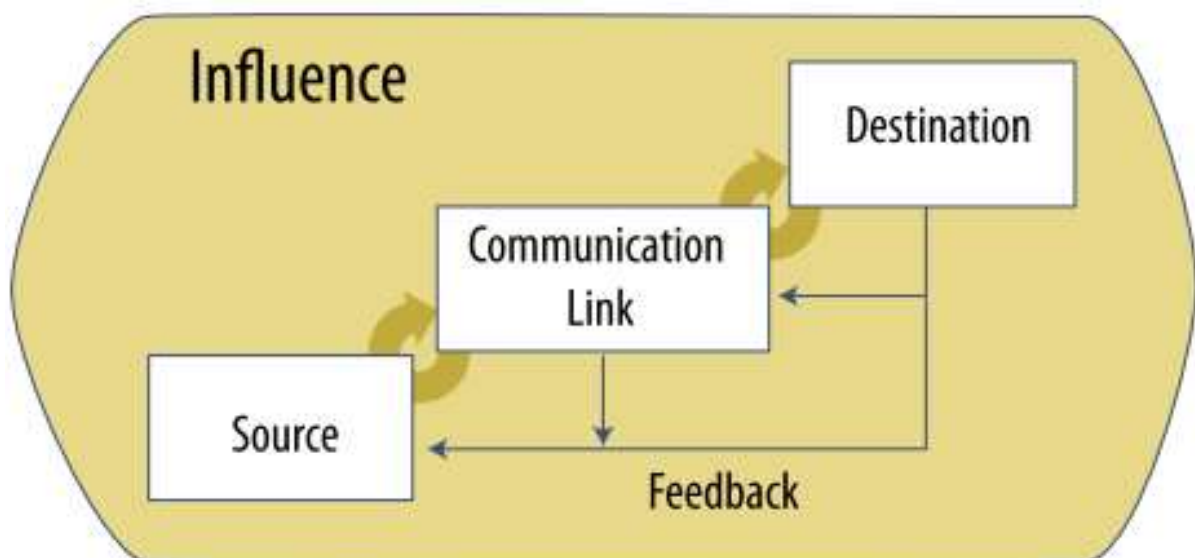
Siste fase ble utfordrende, med nedstenging og møterestriksjoner på grunn av det covid-pandemien brakte med seg. Møter og intervjuer ble avlyst og utsatt. Siste fokusgruppeintervju og et påfølgende dialogseminar ble gjennomført under strenge restriksjoner i desember 2020. Da hadde det vært utsatt i seks måneder.

4.4.1 Implementeringsstøtten i fagutviklingsarbeidet

Som et ledd i aksjonsforskningstilnærmingen og i fagutviklingsprosjektene, lå en beskrivelse av *hva* som skulle *gjøres* (intervensjonen). *Hvordan* arbeidet skulle gjennomføres (implementeringen), og *hvem* som skulle utføre det, ble minst like viktig (187). Ressurspersonene fikk hovedansvaret for dette arbeidet, som kan sammenlignes med baking. En brøddoppskrift inneholder ingredienser, mengde, fremgangsmåte og steketid. Å gjøre «alt på slump» kan gi overraskende resultater – mest sannsynlig negative. Det vil være vanskelig å finne ut hvor det gikk galt, hvilken ingrediens eller mengde som var egnet eller å gjenta samme bakst ved en senere anledning. Dette gjelder også for implementeringsarbeid. Gjennom implementeringsstøtten fikk ressurspersonene ansvaret for «baksten», og dermed også ansvaret for å tilpasse systematiske aktiviteter for å nå et mål.

For å begrunne implementeringsstøttens betydning for ressurspersonene, velger jeg å støtte meg til Fixsens mfl. kjente rammeverk for implementering, se figur 5 (68). Forfatterne deler implementering inn i to sett med aktiviteter, intervensjonsnivå og implementeringsnivå, som kan gi to utfall: intervensjonsresultat og implementeringsresultat (68). Dette handler om prosesser som krever innsats over tid (4, 53), og rammeverket kan ses i sammenheng med tilrettelegging for å være lærende organisasjoner. Organisasjonens struktur og kultur kan påvirke slike implementeringsprosesser.

Figur 5: Rammeverk for implementering (Fixsen m. fl. 2005)



«Kilden» (*Source*) er selve intervensjonen, i denne kontekst, implementeringsstøtten og tiltakene som ble iverksatt for å etablere etikkomiteene.

«Kommunikasjonsforbindelsen» (*Communication Link*), kan handle om implementeringsdrivere (188). For eksempel: 1) kompetanse, 2) ledelse og 3) organisasjon (187). Ressurspersonenes *kursdeltakelse* er et eksempel på kompetanse, mens andre former for kompetanseheving foregikk gjennom forskernes *oppfølging, veiledning og støtte*.

«Destinasjonen» er her etikkomiteene og deres tilbud om etikkdrøftinger. Flere ble involvert, slik som ressurspersoner, komitémedlemmer, sakseiere og andre berørte parter som deltok i etikkdrøftingene.

Sentralt i modellen er *tilbakemelding*. Det kan ses på som en regelmessig strøm og velselsvirkning mellom enkeltpersoner, team og organisasjoner. Organisasjonsstruktur og kommunenes kultur vil kunne påvirkes av sosiale, økonomiske, politiske, historiske og psykososiale faktorer, som igjen kan påvirke hvordan kommunen tilrettelegger for å være en lærende organisasjon (68).

Kommunenes læringskultur vil dermed kunne påvirke implementeringen og videre dets resultat. Det kan også kontekst, organisering, forankring, prioritering og ledelse. Læringskultur omfatter ikke bare ansattes og ledernes erfaring med og evne til å tilegne seg endringer, men også deres evne og vilje til å se etikkarbeidet som et kvalitetsutviklingsarbeid (20, 38, 70, 74, 141, 189). Å etablere etikkomiteer kan dermed gi anledning til å bygge nye strukturer for kompetanseheving, men også en form for kvalitetsutvikling i etikk. Resultatet vil mest sannsynlig påvirkes av ledelsens tilrettelegging, og deres evne og vilje til å gripe de mulighetene slike lokale fagutviklingsprosjekt gir (135, 136).

Gjennom å skreddersy implementeringsstøtten til ressurspersonene, var målet å rigge dem til å være mest mulig forberedt på det koordinerings- og ledelsesansvaret som ventet dem. De ble tilbudt forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap i form av kurs og veiledning, samtidig som deres ønsker og behov ble tatt hensyn til (190). Forskergruppens samlede kompetanse ble anvendt aktivt, sammen med ressurspersonenes lokalkunnskap (191, 192). Å styrke praksisfeltet gjennom å overføre kunnskap på denne måten, kalles gjerne kunnskapstranslasjon (193-195). Å implementere forskning i praksis, eller når kunnskap skal

bli til en ny rutine, vil systematikk sammen med det å ha en bærekraftig plan, være viktige nøkkelord (196, 197). De tiltakene som ressurspersonene anså som viktige og nyttige ble prioritert, og slik ga ressurspersonenes medforskerrolle gode forutsetninger for å kunne lykkes (68, 70, 192).

4.4.2 Dialogseminar

Selv om empirien fra dialogseminarene ikke direkte inngår som et datamateriale i avhandlingens studier, har dialogseminarene en indirekte betydning for empirien fra fokusgruppeintervjuene og for samhandlingen med ressurspersonene. Temaene og erfaringsutvekslingene i fokusgruppeintervjuene og i dialogseminarene var noe overlappende, mens empirien fra dialogseminarene i hovedsak ble anvendt til å strukturere, nyansere og validere forskningsfunnene fra fokusgruppeintervjuene (53). De fem dialogseminarene som ble gjennomført i løpet av prosjektperioden, inneholdt erfaringsdelinger, kompetanseheving, idémyldring om forbedringstiltak og diskusjon om prosesser. Ved noen anledninger fortsatte diskusjonene fra fokusgruppeintervjuene tidligere på dagen. Det ble gjort lydopptak og ført referat fra dialogseminarene, men disse inngår altså ikke som et selvstendig datamateriale i denne avhandlingen.

4.4.3 Betydningen av aksjonsforskning for avhandlingen

Aksjonsforskningstilnærmingen økte altså forutsetningene for å styrke ressurspersonene, særlig gjennom den implementeringsstøtten som ble gitt. Tilnærmingen ga meg samtidig en dypere forståelse av etikkomiteenes arbeid og de arbeidsprosessene som pågikk for å skape møteplasser. Samhandlingen bidro til at vi sammen kunne foreslå endringer, korrigere kurs og ta nye veivalg underveis (175). Ressurspersonenes bidrag førte frem til bedre løsninger og nye muligheter, og de har på ingen måte *bare* bidratt med informasjon, de har også *deltatt* i viktige avgjørelser (198). Som medforskere ga de inngående dybdekunnskap på vegne av praksisfeltet som stimulerte til utvikling (65), og deres bidrag har styrket forskningsresultatene. Aksjonsforskningens demokratiske idealer ligger tett opp til diskursetikkens syn på samspill mellom deltakere i en diskurs. Tilnærmingen tilførte dermed et ytterligere perspektiv på veien mot å skape en felles forståelse av studienes forskningsresultat (198).

4.5 Analyse av datamaterialet

Gjennom å analysere datamaterialet i studiene, forsøkte jeg å finne mening i et relativt innholdsrikt empirisk materiale. Samtidig var den virkeligheten jeg søkte innsikt i og ønsket å forstå, basert på beskrivelser som allerede var fortolket av de menneskene jeg intervjuet (173). Kvalitativ analyse forklares gjerne som en håndverksferdighet, som ideelt bør læres gjennom en mester-svenn-tilnærming (170). Jeg lærte raskt at slike analyseprosesser på ingen måte er statiske, og at analysen kan formes og informeres av de som utfører arbeidet. Jeg brukte lang tid på å prøve å forstå og å se sammenhenger. Som lærling var det nyttig for meg å delta i analysemøter, og å se hvordan prosesser utviklet analytiske temaer, temaer som ikke var opplagte for meg umiddelbart (170).

Underveis har jeg benyttet både en deduktiv og en induktiv tilnærming, som vekslet gjennom forskningsprosessens faser (156). Et eksempel på en deduktiv tilnærming var min nysgjerrighet på hvilken betydning etikkdrøftinger hadde for opplevelse av brukermedvirkning. Andre studier ga i noen grad støtte for at etikkdrøftinger kan ha betydning for opplevelse av god brukermedvirkning. Under analyseprosessen søkte jeg derfor kunnskap om på hvilken måte etikkomiteene kunne ha betydning for brukermedvirkning. Jeg var også nysgjerrig på hvordan deltakerne erfarte seg selv som en aktiv part under drøftingene, slik diskursetikken forutsetter. Informert av diskursetikkens ideal studerte jeg hva deltakerne beskrev, hvordan de beskrev sine opplevelser og hvordan de ble møtt og ivaretatt under etikkdrøftingen. Nye søk i litteraturen pågikk parallelt med at nye spørsmål dukket opp, for eksempel da jeg forsto at språket som anvendes under etikkdrøftingene kan påvirke, og potensielt både fremme og hemme forståelse og erfaringer med etikkdrøftingene. Slik har deler av avhandlingens kunnskapsgrunnlag i form av diskursetikk, fireprinsippsetikken, brukermedvirkning og lærende organisasjoner til dels informert studiens analytiske arbeid, sammen med metodologisk teori om analyseprosesser og aktuell forskning.

Tilnærmingen endret seg periodevis også i retning av det mer induktive, gjennom å stille bredere og mer åpne spørsmål for å undersøke hva jeg kunne lære av det de beskrev, og hvordan jeg kunne forstå deres beskrivelser om å delta i etikkdrøftinger. Denne innfallsvinkelen bar mindre preg av min forforståelse, en bestemt kontekst eller teori. Induksjon kan imidlertid også handle om å trekke slutninger fra det individuelle til det

allmenne, ved å se på om de individuelle beskrivelsene kan danne grunnlag for en induktiv generalisering (199). Da forskningsperioden nærmet seg slutten startet vekselvirkningen mellom en induktiv og en mer teoretisk/deduktiv tilnærming for alvor (170). Analyseprosess og forskningsresultater skulle ses i sammenheng, funnene skulle skape mening og vurderes gjennom en helhetlig refleksiv tolkningsprosess (170).

Å søke aktivt etter meninger og mønstre i empirien besto av en langvarig rydde- og refleksjonsprosess (174). Analysearbeidet startet allerede under intervjuene, ved at jeg lyttet til, reflekterte over og stilte spørsmål ved det deltakerne fortalte. Tilbake på kontoret, med et variert og fragmentert datamateriale, forsøkte jeg å forstå hva disse dataene egentlig kunne bety (156). Analysen og videre refleksjoner fortsatte gjennom å transkribere lydfilene. Ved første gjennomlesning av disse intervjuene ble aktuelle sitater markert i teksten, og tentative koder ble notert i marginen. I et transkript vil ikke tonefall, mimikk, kroppsspråk eller stemning i rommet vise seg, og ved flere anledninger valgte jeg derfor å gå tilbake et nivå og lytte til lydfilen samtidig som jeg leste transkripsjonen. Gjennom å lytte, skrive og reflektere, ble atmosfæren i rommet delvis gjenskapt (154). Det ga meg en dypere forståelse av deltakernes beskrivelser, parallelt med at jeg skrev nye notater i teksten. Små merknader med fri, usensurert tekst, om ideer til kategorier, om hvordan jeg forsto utsagnene i den konteksten det ble uttrykt, og mine refleksjoner om det som ble sagt. For å ha en oversikt over datamaterialet utarbeidet jeg også matriser med sitater, koder og stikkord. Sitatene ble fargekodet slik at jeg lett kunne finne tilbake til de i originaltranskriptene. Analyseprogrammet NVivo 12 ble anvendt som et supplement for å holde oversikt over datamaterialet. Analyseprosessen innebar å stille spørsmål ved hva datamaterialet innebar, hvilken mening resultatene ga, og hvilken betydning resultatene hadde. I tabell 3 gir jeg tre konkrete eksempler fra analyseprosessen i de tre delstudiene: om hvordan sitater først ble kodet og som deretter utledet til kategorier og temaer.

Tabell 3: Eksempler fra analyseprosessen

Sitat	Kode	Kategori	Tema
<i>[...] jeg synes det var veldig godt at det var en prest der. Fordi at jeg føler at han ivaretar den etiske rollen der veldig godt da, i den erfaringen han har ...</i>	Etikkspråk (få hjelp til å sette ord på det vanskelige)	Etikkomiteens tverrfaglige representasjon	Betydningen av mellommenneskelige kvalifikasjoner

<i>Ja, han har jo mengder av ord til det. ... Ja ... sånne ord som jeg ikke tenker på en gang (sakseier)</i>			
<i>Jeg tenker jo at det absolutt har innfridd i forhold til at det er noe som er viktig, noe som jeg ser har nytte både på overordna nivå i kommunen, men også for den som da står hjemme hos én i hjemmetjenesten og lurer på, hvordan skal jeg gjøre dette? (ressursperson)</i>	Betydning	Nytte i enkeltsaker og på systemnivå	Fra individuelle vurderinger til kollektive diskusjoner
<i>[...] det som er litt vanskelig med sånne etikkomiteer, det er jo at de skal basere seg på hva de blir fortalt. For eksempel hvis ikke pårørende er der, så er det jo ikke helt sikkert at det blir fortalt helt hvordan situasjonen er da (pårørende)</i>	Brukermedvirkning	Etikkdrøftingen gir anledning til å medvirke	Pårørende ønsker å medvirke, og etikkomiteen kan være en arena for det

Analysene ble hovedsakelig utført som *refleksive tematiske analyser* (170). Målet var å forstå det deltakere beskrev under intervjuene. Prosessen innebar at den transkriberte teksten ble plukket fra hverandre, knadd og bearbeidet. Enkeltdeler ble systematisert gjennom egne koder, som ble utledet til kategorier. Analysearbeidet førte deretter frem til at enkeltdeler ble satt inn i en sammenheng, og slik ble analytiske temaer utviklet (155). Det var nyttig og nødvendig å gjennomføre flere analyse møter i forfattergruppen, for å utvikle de analytiske temaene som ikke var opplagte før analysen startet (170).

Siden covid-pandemien begrenset mulighetene for å gjennomføre flere intervju, ble datagrunnlaget for analysen i artikkel II basert på kun fem intervjuer med totalt seks pårørende. Flere diskusjoner med veilederteamet med påfølgende gjennomlesninger av datamaterialet gjorde oss oppmerksomme på sentrale forhold ved pårørendes erfaringer. Gjennom å anvende en refleksiv analytisk innholdsanalyse opplevde vi en slags analytisk inspirasjon (154, 170, 200). Prosessen førte til at vi ble oppmerksomme på «det etisk relevante» i pårørendes beskrivelser under intervjuene (52). At vi lot oss inspirere analytisk ga ikke bare ny innsikt, men også en anledning til å bevege oss friere i datamaterialet. Funnene

fra innholdsanalysen ble brukt som et slags inspirerende veikart, og dette ble en lærerik og interessant prosess (200). Her fikk jeg ny og økt forståelse, både gjennom historiene som de pårørende delte under intervjuene, men også i måten empirien ble analysert på. Denne analyseprosessen ble et eksempel på hvordan forskerteamet utfordret datamaterialet, for så å finne ny kunnskap om etikkomiteenes bidrag ut over det vi fant ved første øyekast.

4.6 Forskningsetikk

I forskningsprosjektet har jeg fulgt forskningsetiske prinsipper. Formelle krav er innfridd, og nødvendige godkjenninger for studien foreligger. Likevel kan forskningsetiske utfordringer oppstå. Når uforutsette hendelser skjer må konkrete vurderinger foretas underveis. Jeg vil derfor redegjøre for noen av de konkrete forskningsetiske refleksjonene jeg har gjort meg ved eget forskningsprosjekt.

4.6.1 Formell godkjenning

Når det gjelder formelle godkjenninger var ph.d.-prosjektet innlemmet i hovedprosjektet «Etikk på tvers», som tilhører kategorien *helsetjenesteforskning*. Regional etisk komité vurderte forskningsprosjektet som ikke fremleggingspliktig fordi det ikke ville fremskaffe ny kunnskap om helse eller sykdom direkte. Dermed falt det ikke inn under helseforskningsloven. «Etikk på tvers» ble vurdert og anbefalt av personvernombudet ved Norsk senter for forskningsdata (NSD) (nå SIKT), prosjektnummer 56714. Studiene med tilhørende intervjuer er basert på informert, skriftlig samtykke fra deltakerne.

4.6.2 Etiske betraktninger knyttet til forskningsprosjektet

Underveis i forskningsprosessen har jeg reflektert omkring flere forskningsetiske utfordringer, både reelle og potensielle. I mitt vitenskapelige arbeid har jeg bestrebet meg på å følge god forskningsetikk. For meg innebar det å beskytte dem som er direkte involvert i forskningen, ikke bare mot for eksempel deling av taushetsbelagte opplysninger, men også mot å komme i ubehagelige situasjoner (111). Kvalitativ forskning innebærer ofte prosesser som ikke kan planlegges til punkt og prikke, og som kan gi informasjon det ikke er lett å forutse i forkant (201). Jeg hadde dermed ingen garanti for at deltakerne ikke fortalte meg mer enn det de hadde tenkt å si, eller at de ikke kom til å dele informasjon om en tredjepart. Selv med god planlegging og formelle godkjenninger, forekom det situasjoner som krevde en konkret vurdering fra meg. I slike situasjoner er det fullt og helt mitt ansvar som forsker å sørge for

god forskningsetisk praksis, og å ivareta deltakerne på en god måte. Siden det empiriske materialet besto av erfaringer med å drøfte etisk krevende temaer, bar noen av intervjuene også preg av en form for sårbarhet. Deltakernes erfaringer fra både selve saken og med etikkdrøftingen vitnet om at mange følelser oppsto i kjølvannet av å være direkte berørt i krevende etiske situasjoner. Under intervjuene var det derfor mitt ansvar å sikre personvernet, både til de som var direkte og indirekte berørt (202). Likeledes å sørge for å etterleve gode etiske prinsipper som respekt, gode konsekvenser, rettferdighet og integritet (203). Noen av situasjonene som ble drøftet hadde tilløp til konflikt, og kunne innebære at deltakerne var i en følelsesmessig berg-og-dal-bane under intervjuene. Historiene de fortalte gjorde inntrykk.

Det er likevel en viss forskjell mellom intervjuene som inngår i datamaterialet: når helsepersonell deltar i kraft av sin stilling, har de taushetsplikt etter helsepersonelloven (123). En berørt part utenfor helsetjenesten, for eksempel en pårørende, er ikke underlagt slike juridiske forpliktelser. Det krevde derfor en ekstra moralsk oppmerksomhet fra meg som forsker. Deltakerne kunne dele mer enn de hadde tenkt, forsnakke seg eller til og med beskrive situasjoner som befant seg i et grenseland for et informert samtykke for seg selv eller en tredjepart. Poenget med å trekke frem disse betraktningene er å understreke at kontekst, innhold og utvikling i intervjuene ikke var mulig å styre i detalj.

Del 4, Avhandlingens samlede forskningsresultat

Denne siste delen av avhandlingen inneholder forskningsresultatene, både isolert og samlet. Kapittel 5 starter med en synopsis (fra gresk: «overblikk») der forskningsresultatene ses i sammenheng. Deretter presenteres sammendragene av hver av de tre vitenskapelige artiklene. I delkapittel 5.4 utdypes et bifunn fra ph.d.-prosjektet, et tema som fikk lite plass i artiklene, og som jeg mener er viktig. Forskningsresultatene suppleres derfor med temaet: *Å gjennomføre digitale etikkdrøftinger.*

I kapittel 6 diskuteres forskningsresultatene på tvers av delstudiene med utgangspunkt i avhandlingens overordnede målsetting og studienes forskningsspørsmål. Kapittel 7 inneholder avhandlingens avslutningskapittel. Her inngår også mine betraktninger og refleksjoner om styrker og svakheter ved ph.d.-prosjektet. Avslutningsvis gir jeg noen mulige råd til kommunale etikkomiteer og peker på noen utfordringer fremover.

5 Synopsis av resultatene i artiklene

Forskningsresultatene fra de vitenskapelige artiklene gir tre innfallsvinkler på kommunale etikkomiteer. Samlet belyser de avhandlingens to-delte målsetting (204): a) å få mer kunnskap om deltakernes erfaringer med å delta i etikkdrøftinger, og b) å studere hvilke nøkkelfaktorer som påvirker etablering og drift av kommunale etikkomiteer.

De tre vitenskapelige artiklene beskriver erfaringer fra personer som har hatt ulike roller i etikkomitédrøftinger. Dermed gis det både interne perspektiver, gjennom ressurspersonenes briller, og eksterne perspektiver, gjennom synet fra berørte parter. Disse erfaringene gir økt innsikt, ny kunnskap og forståelse av hva som foregår før, under og etter etikkdrøftinger, men også hvordan disse etikkomiteene organiserte sitt etikkarbeid. På den måten har studiene informert hverandre om hvilke nøkkelfaktorer som fremmer og hemmer etikkdrøftinger. I tillegg har forskningsresultatene fra studie I og II gitt nyttige innspill til studie III, om etablering og drift av kommunale etikkomiteer. Å studere dette forskningsfeltet over tid, ga meg en dypere forståelse av etikkomitéarbeidets kompleksitet, både i form av dens arbeidsoppgaver og hvordan prosesser og faktorer påvirker individers opplevelser. Samlet gir studiene kunnskap om hvilken betydning etikkstøttetiltaket kan ha for de som deltar, for praksisfeltet, for organisasjonen og hvor barrierer kan oppstå. Det er liten tvil om at det systematiske

etikkarbeidet i disse fire etikkomiteene gjenspeiler et grundig arbeid, og at ressurspersonene der la ned en betydelig arbeidsinnsats for å få etikkomiteene operative.

For å forstå hele bildet av hva som skjer før, under og etter etikkdrøftinger, er det viktig å forstå konteksten som beskrivelsene gis i. Under etikkomitédrøftinger deltar flere personer med sin forforståelse, sine forventninger, sin forståelse av etikk og ikke minst sitt språk for å beskrive etikken. Hver enkelt tar med seg «sin bagasje» inn i møtene. Det som imidlertid er fellesnevneren for helsepersonell og pårørende som deltar i samme etikkdrøfting, er at de er berørt og involvert i en og samme problemstilling. Alle har interesse av å drøfte det etisk problematiske, også komitémedlemmene. De færreste har likevel en identisk forståelse og oppfatning av problemstillingene som skal drøftes, og situasjonene kan være følelseladete. Når alt dette forenes i ett og samme møte, kan etikkdrøftinger være en krevende øvelse som kan gi flere utfall.

5.1 Etikkdrøftinger i kommunale etikkomiteer – hva bidrar det til?

Artikkelen har undertittelen «En studie av helsepersonells erfaringer».

Forskningsspørsmål: Hvilken betydning beskriver sakseiere at etikkdrøftingen har hatt, og hvordan opplever de at komiteene har bistått med refleksjon over deres etiske problemstilling?

Introduksjon: Helsepersonell i kommunehelsetjenesten har behov for å drøfte etiske problemstillinger med andre. Et tiltak er å etablere kommunale etikkomiteer. Som et ledd i en implementeringsstudie spurte vi de som henvender seg (sakseierne) til komiteen: Hvilken betydning har etikkdrøftingen? Hvordan bistår etikkomiteen med refleksjon over den etiske problemstillingen?

Metode: En kvalitativ intervjuundersøkelse med helsepersonell, analysert med en tematisk innholdsanalyse.

Resultat: Sakseierne beskrev erfaringer med etikkomiteen i tre faser: før, under og etter drøftingen. Erfaringene var positive. Sakseierne opplevde støtte, ryggdekning og trygghet i krevende situasjoner, og drøftingen var verdifull for dem. Drøftingen bidro til økt kompetanse og bedre samhandling. Drøfting i etikkomité er en kompleks aktivitet som kan ha flere svakheter.

Diskusjon: Etikkomitedrøftingene fyller et behov, gjennom å belyse krevende problemstillinger og skape refleksjon over verdispørsmål. Arenaen er imidlertid ny og uvant og skaper usikkerhet for sakseierne: Man opplever usikkerhet i møte med etikkomiteen og i anvendelsen av etikkspråk, og er skeptisk til å invitere berørte parter med i etikkdrøftingen. Etikkomiteene bør innrettes slik at barrierene mot å bruke dem blir få.

Konklusjon: Kommunale etikkomiteer oppleves positivt, men fordrer god organisering. Etikkomiteens kompetanse, systematiske tilnærming og konstruktive spørsmål fremmer refleksjon hos sakseierne. Tiltaket ser ut til å fylle et opplevd behov i kommunal helsetjeneste.

5.2 «Det er dårlig gjort å ha møte uten oss det gjelder»

Artikkelen har undertittelen «Erfaringer fra pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger med kommunale etikkomiteer».

Forskningsspørsmål: Hva kan vi lære av intervjuer med pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger med en kommunal etikkomité?

Bakgrunn: Det er sjelden at pårørende og pasienter inviteres til å drøfte etisk vanskelige situasjoner i kommunale etikkomiteer. I vår studie deltok pårørende i 10 av 54 drøftinger, mens pasienter ikke deltok i noen. Hva kan vi lære av pårørendes deltakelse i etikkdrøftinger?

Metode: Dybdeintervju med seks pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger. Materialet er analysert ved hjelp av en refleksiv tematisk innholdsanalyse.

Hovedresultat: Pårørende var usikre i møtet med etikkomiteene. De hadde behov for god og tilpasset informasjon om hva etikkomiteen var, hva formålet med drøftingen skulle være og hva som var forventet av dem. «Etikkspråket» var et ukjent språk for deltakerne, men de ønsket å medvirke i drøftinger og beslutninger som angikk pasienten. Pårørende formidlet etisk ladede oppfatninger og erfaringer gjennom personlige fortellinger og følelser. Etikkomitémøter synes å være en egnet arena for reell brukermedvirkning for pårørende.

Konklusjon: Kommunale etikkomiteer kan bidra til pårørendemedvirkning og bedre samhandling, men fordrer god informasjon, gode prosesser og at pårørendes tilnærming til etikk lyttes til og anerkjennes. En prinsippbasert etikkdrøfting kan utfylles og nyanseres med narrativ etikk.

5.3 Enkeltpersoners engasjement er avgjørende

Artikkelen har undertittelen «En kvalitativ studie om å etablere kommunale etikkomiteer».

Forskningsspørsmål: Hvilke erfaringer har ressurspersonene med å etablere og å drifte en kommunal etikkomité, og hvilke erfaringer har de med etikkdrøftinger?

Introduksjon: Hva skal til for å etablere kommunale etikkomiteer? Fire kommuner fikk implementeringsstøtte til å etablere etikkomiteer. Hver deltakerkommune oppnevnte to ressurspersoner som koordinerte og ledet det lokale etikkarbeidet, og disse ble etikkomiteenes leder eller sekretær. I denne studien studeres deres erfaringer.

Metode: En kvalitativ studie basert på fokusgruppeintervjuer og dialogseminar med ressurspersoner over tre år. Resultatene er analysert ved hjelp av en reflektiv tematisk analyse.

Resultat: Ressurspersonene deltok i en omfattende kursrekke, de rekrutterte komitémedlemmer og sørget for etikkomiteens kompetansebygging. Gjennom å tilby etikkdrøfting av etiske problemstillinger, kunne drøfting av enkeltsaker ha betydning utover den enkelte saken.

Diskusjon: Etikkomiteene trenger tilstrekkelig kompetanse, og ressurspersonene innsats er avgjørende. Det er utfordrende å sørge for etikkomiteenes bærekraft, men det kan være nyttig å la etikkomiteene inngå i kommunenes etablerte kompetanse- og kvalitetsutviklingsarbeid.

Konklusjon: Å bygge robuste etikkomiteer i kommunal tjeneste er krevende, og de må ikke bli for avhengige av enkeltpersoners innsats.

5.4 Digitale etikkdrøftinger med ofte sårbare temaer

Et bifunn i ph.d.-prosjektet, og som ikke fikk plass i de vitenskapelige artiklene, er konsekvensene av pandemiens inntog i Norge i mars 2020. Bruk av digitale møterom ble en dyd av nødvendighet da restriksjoner gjorde det umulig å møtes fysisk. Digitale *etikkdrøftinger* ble dermed et nytt fenomen. I lys av at sakseiere og pårørende før pandemien ga uttrykk for at de var usikre på hva de skulle delta på, har jeg tenkt mye på denne formen å organisere

refleksjon over etiske problemstillinger på. Jeg velger derfor å belyse noen sider ved digitale etikkdrøftinger her, og diskuterer det mer inngående under drøfting av forskningsresultatene.

Digitale etikkdrøftinger ble introdusert som et nytt tiltak, et hjelpemiddel, da pandemisituasjonens restriksjoner fra statlig hold begrenset etikkomiteenes mulighet til å komme sammen. Bruk av ny teknologi kan imidlertid ha etiske implikasjoner som må løftes frem og adresseres. Fokusgruppeintervjuene og dialogseminarene med ressurspersonene ga informasjon om hvordan de håndterte og la til rette for digitale etikkdrøftinger under pandemien, for å opprettholde komiteens tilbud om etikkdrøftinger. I denne perioden ønsket ressurspersonene særlig å bistå tjenestene med å håndtere de krevende problemstillingene som oppsto i kjølvannet av nedstenging, prioriteringer og restriksjoner. De fortalte om varierte erfaringer med tiltaket, både om situasjoner som ble vurdert som vellykket, men også om situasjoner som var mer krevende. Generelt erfarte de å mangle de nyansene som et fysisk møte kan gi mer av, slik som kroppsspråk, mimikk, blikkontakt og stemning i rommet. Tiltaket er likevel innovativt og det svarer på et behov, men kan ha utfordrende implikasjoner, også etiske. For å illustrere hvordan noen slike utfordringer ved digitale etikkdrøftinger aktualiseres, har jeg valgt å drøfte en fiktiv situasjon i kapittel 6.10.

6 Drøfting av sentrale forskningsresultat

Forskningsresultatene viser at kommunale etikkomiteer kan tilby tjenester som fremmer kommunikasjon og samhandling om krevende spørsmål. Likevel, etikkdrøftinger er en kompleks aktivitet som kan ha svakheter. Kommunale etikkomiteer er et tilbud som i praksis bare når noen få (3), men vi ser at etterspørselen øker. Erfaringsbeskrivelsene fra studiene gjorde inntrykk, både faglig og følelsesmessig. Samtidig gir beskrivelsene en økt forståelse av at det ikke finnes én måte å se eller gjennomføre et slikt systematisk etikkarbeid på.

Målet med avhandlingen var å få mer kunnskap om erfaringer med å delta i etikkdrøftinger, og å studere hvilke nøkkelfaktorer som kan påvirke etablering og drift av kommunale etikkomiteer. Forskningsresultatene fra delstudiene reiser flere interessante og viktige temaer som er verdt å diskutere mer inngående, og ikke minst på tvers av delstudiene. Selv om artiklene hver for seg gir nye og viktige kunnskapsbidrag, genererer de samlet en bredere kunnskap om hva disse norske kommunale etikkomiteene kan bidra med. Avhandlingens overordnede målsetting ble, som tidligere beskrevet, operasjonalisert gjennom delstudienes forskningsspørsmål:

FS 1: Hvilken betydning beskriver sakseiere at etikkdrøftingen har hatt, og hvordan opplever de at komiteene har bistått med refleksjon over deres etiske problemstilling?

FS 2: Hva kan vi lære av intervjuer med pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger med en kommunal etikkomité?

FS 3: Hvilke erfaringer har ressurspersonene med å etablere og å drifte en kommunal etikkomité, og hvilke erfaringer har de med etikkdrøftinger?

Basert på avhandlingens to-delte målsetting, har jeg valgt å dele drøftingskapittelet i to hoveddeler: I) *Å delta i etikkdrøftinger* og II) *Det gjør seg ikke selv*. Diskusjonen er altså ikke uttømmende, men tar for seg noen særlig relevante sider ved å delta i etikkdrøftinger og hva som kan fremme og hemme kommunenes etikkarbeid.

6.1 Drøfting del I: Å delta i etikkdrøftinger

Denne første delen starter med en refleksjon med utgangspunkt i hva berørte parter tenkte og så for seg, før de deltok i etikkdrøftinger. Deretter drøftes sentrale sider ved å samhandle

om etiske problemer, med en utdyping av hvordan *etikkspråket* både kan utfordre, men også tilføre, ny forståelse hos de som deltar. Jeg vil også drøfte hvorvidt etikkomiteene kan ha betydning for reell brukermedvirkning, eller om deltakelse kan ha svakheter.

6.2 Fremmed ...

Å møte etikkomiteen ble beskrevet som noe fremmed, ja til og med litt «skremmende» for både helsepersonell og de pårørende. Deltakerne fortalte at de i liten grad visste hva de gikk til. På veien til møtelokalet begynte tanker å spinne, og under intervjuene fortalte de om sine varierte følelser før de gikk inn i møtelokalet. Inspirert av deres beskrivelser, har jeg valgt å illustrere opplevelsen metaforisk som en stor tung dør.

Figur 6: *Døren inn til etikkomiteen* (bildet er hentet fra Google, er til fritt bruk, og bildet er tatt av Michael Kälin fra Pixabay).



Bak denne døren befinner det seg noe som er nytt og spennende, men også litt skremmende. Døren skjuler kommunens nye etikkomité. I rommet bak døren sitter det mange mennesker rundt et stort bord som venter på at du – en berørt part i en etisk problematisk sak, skal banke på og tre inn i møtelokalet. Menneskene rundt bordet kikker opp på deg idet du trer inn i rommet. Atmosfæren har en viss spenning (51, 52).

Denne billedlige fremstillingen viser til hvordan et første møte med en etikkomité kan oppleves. For sakseierne kan terskelen for å ta kontakt med en etikkomité være høy (51, 95). De stiller seg i en sårbar posisjon ved å delta, og enkelte beskrev følelsen som å skulle blottlegge seg. Når vi mennesker investerer i noe som betyr noe for oss, kan det også gjøre oss sårbare (205). Da er det imponerende at etikkomiteene fikk henvendelser som resulterte i hele 54 etikkdrøftinger i løpet av 2,5 års drift (51, 78). Samtidig avdekket også de pårørendes

historier en form for uro før de deltok i etikkdrøftingene. Samlet gir de som var berørte parter interessante beskrivelser under intervjuene, om: hva de tenkte før møtet, refleksjoner de gjorde seg idet de entret møtelokalet, erfaringer fra selve etikkdrøftingen og refleksjoner de gjorde seg i etterkant (51, 52). Forskningsresultatene viser at beskrivelser samsvarer, særlig når det gjelder å være usikker på *hva* en etikkdrøfting innebar. Mens sakseiernes usikkerhet førte til at flere av dem til gjorde inngående forberedelser av frykt for å få vanskelige spørsmål til saken, var de pårørende mer usikre på hva som var forventet av dem og deres deltakelse.

Det sammenfaller også at både sakseierne og de pårørende var til dels overveldet av alle menneskene som var i rommet idet de entret møtelokalet. Dette har også vært en bekymring blant klinikere i sykehus tidligere (15). Da er det særlig interessant at det var nettopp dette mangfoldet og den brede drøftingen som mangfoldet bidro til, som ble verdsatt av de samme personene etter møtet med etikkomiteen. Erfaringene fra de berørte kan tolkes dithen at når man ikke helt vet hva man skal delta på, kan det ukjente fremstå som litt skremmende i seg selv, og dermed skape usikkerhet.

6.2.1 ... men betydningsfullt

Da er det godt å oppdage at med erfaring kan trygghet skapes. De pårørende og sakseierne vurderte det samme møtet med nye briller i etterkant av etikkdrøftingen. De var særlig fornøyde med fremgangsmåten for å drøfte etiske problemstillinger, og drøftingsprosessen ble i all hovedsak opplevd meningsfull. Det var en bred enighet om at slike etikkdrøftinger kunne fremme både samhandling og kommunikasjon mellom de som deltok (51, 52). I de etikkdrøftingene hvor begge partene deltok (sakseiere og pårørende), ble nettopp det fellesskapet som etikkdrøftingen bidro til, verdsatt fra begge hold. Her erfarte vi at en slik tilnærming til problemer/utfordringer var noe de færreste hadde erfaring med fra tidligere. Gjennom samhandling om etiske verdier kunne tillit skapes, i tråd med annen forskning (206).

Vi fant også at de berørte kunne ha forskjellige motiver for å delta i etikkdrøftinger, mens selve henvendelsene kom *kun* fra helsepersonell. Det var helsepersonellet som tok initiativ til og søkte bistand til å løse et problem, mens pårørende deltok fordi de ble invitert. Pårørende reagerte med alt fra at «det ville være flott å komme til et sted å få snakket om det problematiske», til å føle seg «innkalt». Å føle seg innkalt er negativt ladet, og kan potensielt innebære en risiko for at etikkomiteen oppleves som en form for «domstol» (56, 207). En av

de pårørende som følte seg «innkalt», beskyldte til og med de ansatte for å bruke etikkomiteen som et alibi i noe som kunne komme til å bli en tilsynssak. Denne kritikken må tas på alvor. Samtidig ga det en viktig lærdom: betydningen av å gjennomføre etikkdrøftinger til rett tidspunkt (52). Etikkomiteen ga likevel et meningsfullt bidrag i en konflikthåndtering i denne saken, som med sin upartiskhet kunne bidra til å løsne floker og skape forsoning (208).

6.3 Å samhandle om de vanskelige spørsmålene

Å drøfte de vanskelige etiske spørsmålene var krevende. Samtidig kunne etikkdrøftingen gi økt trygghet, også i saker hvor det ikke var en tilfredsstillende løsning. I én konkret saksdrøfting, hvor både sakseier og pårørende deltok, fant vi at felles refleksjon over hvordan en etisk problemstilling skulle håndteres, førte frem til en felles oppfatning om at «alt var prøvd». Det ga trygghet for begge parter, men også en økt forståelse for og fra hverandre (39).

Siden mange etisk krevende situasjoner i kommunehelsetjenesten kan føre med seg et moralsk stress (35, 37, 51, 103), er det av betydning hvordan slike problemstillinger følges opp. Å ha en moralsk sensitivitet handler om evnen til å identifisere moralske relevante aspekter i en konkret situasjon (112). Forskningsresultatene gir et bilde av hvordan sakseierne henvendte seg med varierte problemstillinger, alt fra problemstillinger i eget klinisk arbeid til organisatoriske utfordringer (51, 78). Et felles anliggende var at henvendelsene var etisk vanskelige for dem, mens det var ekstra krevende for dem å formulere entydig hva som var vanskelig (51). Trolig kan dette ha mange forklaringer, men det bør også ses i sammenheng med at etikk og et teoretisk etikkpråk ikke er en del av «dagligtalen» og arbeidsspråket blant helsepersonell. Pårørende, derimot, var mindre opptatt at situasjonen som skulle drøftes var «etisk krevende». De så på situasjonene som vanskelig, men hadde i mindre grad et bevisst forhold til at det var et *etisk* anliggende (52). Dette diskuteres mer inngående i kapittel 6.4.

Sakene som etikkomiteene drøftet, vitner om at helsepersonell i kommunehelsetjenesten ofte står alene i beslutningsprosesser og i krevende moralske spørsmål. Særlig mellomledere sto i en «skvis» mellom mangel på gode løsninger og en forventning fra deres ansatte om å fatte gode beslutninger (51). Presset fra flere kanter var belastende, og her kan etikkdrøftinger, som skiller seg fra andre møteplasser, komme til sin rett. Da er det av betydning at etikkomiteene trår varsomt, og ikke fremstår som «etiske overdommere» som vurderer og overprøver ansattes etiske praksis (51, 209). Komiteens hovedoppgave handler om å fasilitere refleksjon

over verdikonflikten slik at det fremmes løsninger og et bredere beslutningsgrunnlag (39). Selv om å fasilitere betyr å gjøre noe lettere, er fasilitering på ingen måte en enkel oppgave (150). På sitt beste kan etikkdrøftinger inkludere de berørte partene på en måte som gjør at de føler seg verdsatt som betydningsfulle deltakere i et fellesskap (4, 12, 22, 105). I motsatt tilfelle kan tilliten brytes og samhandlingen stagnere.

Etikkstøttetiltaket omtales som et kjærkomment tilbud, som ga deltakerkommunene et system for å ta tak i etiske problemstillinger. Etikkomiteene viste stor evne til å ta tak i det vanskelige, og individene fikk i stor grad hjelp i krevende verdiavveininger. Gjennom disse inkluderende prosessene – en diskursetisk tilnærming – la etikkomiteene til rette for at oppfatninger og preferanser ble uttrykt (115). Erfaringsbeskrivelsene gir samlet et helhetlig bilde av samhandlingen som foregikk mellom partene under etikkdrøftingene, hva etikkdrøftingene innebar og hva disse kan resultere i. Et betydelig bidrag er i så måte at samtalen rundt de vanskelige spørsmålene kan skape trygghet: trygghet til å stå i krevende problemstillinger, og til å tørre å foreta valg. Samhandling om etiske spørsmål kan dermed skape en mer omforent forståelse, noen ganger også utover den konkrete saken som drøftes.

6.3.1 Etikkdrøftinger er noe annet enn en saksbehandling

Lovordene som sakseiere og de pårørende ga, var interessant nok ikke bare knyttet til *resultatet* av saksdrøftingene. Like mye om *drøftingsprosessene*. Etikkomiteenes brede mangfold av fag- og lekfolk som spilte hverandre gode, ble trukket frem som avgjørende. At enkelte ikke var helt fornøyd skyldes hovedsakelig situasjoner med en informasjonssvikt, at de møtte med urealistiske forventninger til hva en etikkdrøfting var, eller at de ikke forsto hva som var hensikten med møtet. En viktig lærdom er at behov for informasjon er individuelt (17). Å ta stilling til hva som er rett og tilstrekkelig informasjon er å regne som en kritisk suksessfaktor. Det er av betydning å sikre at berørte parter deltar på riktige premisser (52). Ved å gi tilpasset informasjon til de berørte, tas det ikke for gitt at alle forstår konseptet og aktiviteten uten videre.

Det er interessant at etikkdrøftingene også ble vurdert til å være gode læringsarenaer, selv om det var krevende å delta. Å delta i etikkdrøftinger viste seg å gi mer enn bare å få drøftet selve saken; de som deltar reflekterer videre på egen hånd. Den dype boringen i den etiske problemstillingen kunne sette spor, og slik stimulerte etikkdrøftinger til ytterligere spørsmål

og refleksjoner. Dermed kan slike møter ikke bare aktivere refleksjoner der og da, men kan også utvikles til en fordypet selvrefleksjon og en selvfortolkning i etterkant (205). Mange helsepersonell liker å bli utfordret under trygge forhold, og mange setter pris på å få bryne seg på å se på flere sider ved den etiske problemstillingen (38, 51). Å delta ble derfor ikke oppfattet som *for* krevende, det forutsatte bare en ekstra innsats fra dem som deltok (51).

Siden både sakseierne og de pårørende i all hovedsak syntes etikkdrøftinger var nyttig å delta på, er det interessant at ressurspersonene, på sin side, ville skåne de samme personene. De opptrådte derfor forsiktig med tanke på potensielle merbelastninger eller press. Disse forskningsresultatene gjør meg undrende til om gode gjerninger (her; å skåne) i noen tilfeller kan begrense mulighetene for å fremme ny kunnskapsutvikling og forståelse mellom mennesker.

6.4 Å snakke om etikk

Etikkforskere kan ha et behov for å kategorisere de problematiske situasjonene som deltakerne beskriver inn en etisk ramme. Dette behovet har ikke nødvendigvis de som selv er direkte berørt av situasjonen. Studiene indikerer at «folk flest» (her: pårørende og til dels noen helsepersonell) er mindre opptatt av å definere hva etikk er eller hvordan deres problemstillinger handler om etikk. De deltar i etikkdrøftinger fordi de ønsker å «snakke om noe som er vanskelig for dem», ikke for å «løse et etisk problem». Erfaringene kan tyde på at måten etikken snakkes om i etikkdrøftingene er vanskeligere tilgjengelig for dem, og dermed kan «etikkspråket» potensielt være barrierer på flere måter: Psykologisk i form av hvordan etikkspråket kan påvirke for eksempel forståelsen under etikkdrøftingene, emosjonelt i form av å uttrykke følelser og for eksempel å oppleve at en ikke blir møtt på dem. I tillegg kan det utfordringer av mer organisatorisk art, for eksempel gjennom å påvirke anledningen til å skape læring, både individuelt og i organisasjonen. Derfor er det et betimelig spørsmål å stille hvorvidt begrepsbruk og etablerte modeller for etikkforståelse fremmer eller hemmer etikkdrøftinger og utbyttet av disse? Kan det være slik at det akademiske etikkspråket går imot det diskursetiske målet om alles likeverdige deltakelse? Dette vil jeg diskutere mer inngående.

Språkforståelse og språkferdigheter er individuelt betinget. Dette utfordres når vi skal verbalisere egne tanker og våre verdimeslige refleksjoner. Etikkdrøftinger er krevende, også for de som har et etisk vokabular, men særlig for de som ikke er fortrolig med det etiske

fagspråket som gjerne brukes (163, 210). Det er når verdimeslige vurderinger foretas i etisk vanskelige spørsmål, at nettopp etikkspråket kommer til sin rett. Siden de færreste av oss anvender det medisinskfaglige etikkspråket som en del av dagligtalen, kan imidlertid enkelte ord og uttrykk fremstå som å tilhøre et fremmedspråk (163, 210). Forskningsresultatene viste at det medisinskfaglige etikkspråket var vanskelig for flere av de som deltok. Dette indikerer at dette verken er et «hverdagsspråk» for pårørende eller et «arbeidsspråk» for helsepersonell. Erfaringsvis har jeg flere ganger møtt helsepersonell som blir «flakkende i blikket» når de bes om å tydeliggjøre etiske verdier konkret. Det samsvarer med at sakseierne og de pårørende i våre studier uttrykte følelsen av til dels å befinne seg i et fremmed terreng når det gjaldt terminologi og tenkemåter (51, 52). De færreste synes å anvende et typisk helsefaglig etikkspråk slik vi kjenner det fra fireprinsippetikken eller fra normative etikkteorier. Likevel snakket de om etikk og etiske utfordringer gjennom å beskrive erfaringer på sitt «vanlige» språk. De uttrykte hva de mente, hva de tenkte, hvordan de forsto saken som ble drøftet og hva de selv synes var viktig. Å fortelle sin egen historie innebærer å rekonstruere sine opplevelser i lys av forhold av det som var (fortid) og det som er (nåtid) (205). Samtidig delte de berørte sine følelser. Samlet kan mye av dette «oversettes» til å bli både etiske verdier og preferanser i etikkspråket. Det var i møte med historier fra de pårørende at vi ble oppmerksomme på andre måter å tilnærme oss datamaterialet. Gjennom narrativ etikk anerkjennes historien og følelsenes betydning for etisk innsikt. Dermed kunne følelsene øke vår sensitivitet for etisk vanskelige situasjoner (211-213). Vi ble i stand til å analysere og forstå at pårørendes følelser handlet om etikk. Historiene ble vevd sammen med det normative og det mer evaluerende. Slik kunne momentene gå over i hverandre og informere hverandre (214). Å se på etikk på den måten er utfordrende, særlig fordi vi er vant til å knytte etikken enten til verdier, prinsipper eller til konsekvenser av våre handlinger (205). En narrativ tilnærming kan dermed supplere og gi ny innsikt i etisk ladede situasjoner, hva som står på spill, og hva som kan være en god løsning. De pårørendes *følelser* ble dermed den fremste inngangsporten for å forstå de etiske problemene som pårørende sto i (52). Fortvilelse og sorg kunne for eksempel bli formidlet gjennom uttrykk for kroppslige opplevelser, og ga fysiske uttrykk som «vondt i magen». For både sakseierne og de pårørende kunne det være vanskelig i slike situasjoner å finne ord som var dekkende for opplevelsen.

En narrativ tilnærming kunne kanskje ha supplert analysen i studien om sakseierne, og på den måten gitt en dypere forståelse av de følelsene og erfaringene som sakseierne beskrev. Siden narrativ etikk gjerne viser til at historiene presenterer oss for etiske og moralske problemstillinger (214), kunne sakseiernes beskrivelser om å bli berørt av å stå i fortvilte situasjoner ha supplert vår forståelse. Disse historiene handlet ofte om pasienter som ikke lenger handlet i tråd med sitt eget beste, eller om situasjoner der helsepersonellet ikke fikk gitt pasientene et optimalt behandlingstilbud. Slike historier inneholdt ikke bare verdikonflikter i form av etiske prinsipper, men var også ladet av menneskelige følelser. Historiene ga et innblikk i hva sakseierne involverte og engasjerte seg i, hva som var viktig for dem som profesjonsutøvere og som mennesker (205). Etikken kunne dermed bli «liggende litt mellom linjene», ikke uttrykt eller i beste fall beskrevet overfladisk.

Historiene som ble fortalt, refererte gjerne til følelser som rådløshet, fortvilelse og frykt, men også om situasjoner med tilløp til konflikt. Selv om sakseierne oftere beskrev situasjoner med en mer juridisk vinkling, som for eksempel «har vi lov til å tvinge Gro?», bidro gjerne etikkdrøftingen til å konkretisere hva som var vanskelig i situasjonen. Balanseringen mellom respekt for autonomi og velgjørenhet ble synliggjort. Det ga en hjelp til å *oversette* en «vanskelig situasjon» eller «klumpen i magen» til det som med etikktterminologi kan betegnes som en verdikonflikt. Gjennom å tolke beskrivelser og følelser hos de berørte, kunne trente komitémedlemmer hjelpe sakseierne og de pårørende med å rydde i situasjonen. Denne tydeliggjøringen ble verdsatt av de som deltok (39, 51, 52).

Forskningsresultatene viser at sakseierne og de pårørende i liten grad har erfaring med å reflektere over hvilke verdier som står på spill. De har sjelden eller aldri deltatt i etikkdrøftinger hvor verdier og preferanser uttrykkes og etterspørres eksplisitt (51, 52). Dermed er det en interessant diskrepans mellom *erfaring med etikk*, som helsepersonell angir at de har ganske mye av, og *etikkspråket*, som de har mindre erfaring med. De foretar selv etiske vurderinger i egne liv, men å gjøre disse vurderingene eksplisitte kan være uvant og fremmed, og er nok sjelden heller ikke nødvendig.

6.4.1 Én etikkdrøfting – tre etikkspråk?

Når berørte parter deltar i drøfting av etiske problemstillinger, møter de opp med sin språkforståelse og sitt vokabular. Kontekst, sosial og kulturell bakgrunn påvirker den enkeltes

forståelse av hva som er viktig for dem (215). Språk blir dermed et tanke- og følelsesmessig verktøy for å forklare egne vurderinger og følelser (216). Følelser kan til en viss grad bearbeides gjennom språket, men samtidig vil følelser kunne være av en slik karakter at de ikke lar seg fange av eksakte begreper. Følelser blir på ingen måte mindre viktige av den grunn, og må tas hensyn til på andre måter.

Først under analysen av pårørendeintervjuene ble det synlig hvordan tre etikkpråk møtes i én og samme etikkdrøfting (52). Som artikkelen beskriver, handler det om:

- *Etikkomiteens etikkpråk*: Komitémedlemmer brukte typiske begreper som de fire prinsippene og etiske problemer/dilemmaer. De ga uttrykk for at etiske prinsipper og verdier kom i konflikt med hverandre («Her står autonomi mot rettferdighet»).
- *Helsepersonellens/sakseiernes etikkpråk*: Sakseierne brukte i mindre grad et medisinskfaglig etikkpråk eller verdibegreper, og søkte oftere svar fra helsejussen. De beskrev problemstillingene som vanskelige, men kalte dem sjeldnere for etiske problemer eller verdikonflikter. Deres problemstillinger handlet ofte om situasjoner hvor det var forskjellige oppfatninger, en usikkerhet eller en form for ambivalens om hvordan et problem burde løses. Typiske situasjoner hadde bakgrunn i det handlingsorienterte, for eksempel: «Hva gjør vi når pasienten ikke vil?» Eller: «Når skal vi avslutte behandling?»
- *De pårørendes etikkpråk*: Gjennom de pårørendes historier fikk vi et innblikk i de følelsene som situasjonene brakte med seg. Pårørende tenkte ikke umiddelbart på situasjonen som etisk problematisk, men kunne gi sin tilslutning til at det var treffende da de ble gjort oppmerksom på det. De snakket for eksempel om dårlig samvittighet, om fortvilelse eller om å leve i ulike former for usikkerhet.

«Etikkpråkene» er interessante på flere måter, ikke minst for å forstå hva som skjer under drøfting av én problemstilling. For at etikkdrøftinger skal baseres på rette premisser, vil nyansering og kvalitetssikring av faktagrunnlaget være viktig. Kunnskap kan forstås som en sosial konstruksjon, hvor fakta ikke nødvendigvis er gitt (215). Slik kan drøftingsprosesser skape ny kunnskap, fremme forståelse og øke samhandlingen, mens kommunikasjon, interaksjon og samspillet i gruppen vil legge føringer for prosessen. Slike gruppeprosesser er krevende, og særlig når språkforståelsen mellom de som deltar er ulik. Det er derfor av betydning å utforske saker konkret. Å anvende et etikkpråk under etikkdrøftinger, er en oppgave som etikkomiteens medlemmer skoles i og øver seg mye på. Hvis etikkomiteens «nøkkelbegreper» (særlig de fire etiske prinsipper) ikke kommuniseres tydelig, kan de gi opphav til misforståelser. Etikkdrøftinger kan da risikere å foregå på feil premisser, men også utfordre idealene fra diskursetikken og fra brukermedvirkning om at de som deltar skal være likeverdige parter i beslutningsprosessene (12, 40, 52, 115, 128).

Selv om det forekommer situasjoner hvor vi trenger presise begreper for å uttrykke og forklare tanker, kreves det øvelse i å identifisere og reflektere over etikkpråk og verdibegrep (210). Forskning viser at helsepersonell sjelden anvender et konsistent etisk språk for å beskrive etikk, og at mange strever med å anvende og forstå etikkbegrep (163, 210, 217). Det er dermed ikke bare de etiske spørsmålene som er krevende å håndtere, språket som anvendes for å fremme gode løsninger kan være en utfordring i seg selv. I én studie erkjenner sykepleiere at etisk refleksjon kan virke både fjernt og kunstig (217). Forfatterne fant at «etikken lå der», litt mellom linjene, implisitt og usagt. Hvis etikkpråket er vanskelig for helsepersonell, vil det trolig være enda vanskeligere for pårørende og andre som ikke har opplæring i etikk gjennom en verdiorientert profesjonsutdanning.

Den som leder etikkdrøftinger vil derfor ha en nøkkelrolle i å fasilitere refleksjonen på en måte som bidrar til at deltakerne kan forstå hverandre, tross ulik beherskelse av «etikkpråket». Etter mitt syn er en slik felles forståelse mulig å få til; ulik beherskelse av «etikkpråket» er ikke et uoverstigelig hinder. På samme måte som medisinsk-faglige faguttrykk kan oversettes til vanlig norsk, kan også etikkfaglige uttrykk oversettes, defineres og forklares. «Prinsippet om respekt for autonomi» kan omtales som «selvbestemmelse». I stedet for å snakke abstrakt om en samtykkekompetent pasients rett til å si nei til helsehjelp, kan man snakke konkret om mors rett til å velge for seg selv, så lenge hun er i stand til det. Det er altså både *ønskelig* og *mulig* at drøftingen i etikkomiteen blir så *konkret* som mulig, og føres i et så *enkelt språk* som mulig. Våre studier har understreket hvor viktig dette er, og slik jeg kjenner norske etikkomiteer i sykehus og kommuner, har de aller fleste et forbedringspotensial når det gjelder dette. Etter mitt syn har altså etikkomiteens leder et særlig ansvar her, men det har også komiteens sekretær. De samme prinsippene om konkret og enkelt språk gjelder også når det kommer til utarbeiding av drøftingsnotat. Det ville være interessant å gjøre mer forskning spesifikt om dette, for eksempel å analysere drøftingsnotat med tanke på lesbarhet og kommunikasjon; og kanskje enda mer interessant direkte observasjon av konkrete etikkdrøftinger.

Et spennende funn er at på tross av utfordringer med å anvende dette «fremmedspråket», fikk nettopp måten den etiske analysen foregikk på gode skussmål av deltakerne. Å analysere en etisk problemstilling systematisk bidro til læring, noe som også førte med seg en økt

gjensidig forståelse for og fra hverandre (51, 52). Dermed handlet ikke etikkdrøftingene bare om å få hjelp til å forstå hva situasjonen handlet om, men også å synliggjøre hvilke hensyn som sto i konflikt med hverandre.

6.4.2 Kan etikkspråket være både en barriere og en mulighet?

Betydningen av «de tre etikkspråkene» trer tydeligere frem når temaet ses på tvers av delstudiene. Språk er imidlertid ikke *bare* en barriere, men kan også være et verktøy som kan få deltakerne til å forenes om en felles forståelse. Etikkspråket kan være nyttig for å uttrykke tanker og å skape ny forståelse, men det forutsetter at vanskelige ord forklares. Det er ikke et mål at alle som deltar i etikkdrøftinger skal beherske etikkens fagspråk. Det er heller ikke et mål om å lage et etikkhierarki hvor prinsippetikken troner øverst. Poenget er å påpeke at det under diskursen forenes ulike språk og språkforståelser i ett og samme møte. Når mennesker søker svar på etiske spørsmål, er det derfor av betydning å være sensitiv for språkets rolle og dets makt. Fagterminologi kan virke fremmedgjørende, og kan dermed skape en distanse. Å ha «ordet i sin makt» oppfattes oftest som noe positivt, mens under etikkdrøftinger kan ordets makt utfordre diskursetikkens prinsipp om en «herredømmefri» dialog. Slik kan ord skjevfordeles og fremstå som mektige våpen, som i verste fall kan misbrukes, enten bevisst eller ubevisst. Det kan dermed hemme den refleksjonen som tiltaket var ment å fremme.

Våre forskningsfunn om et etikkspråk som oppleves fremmed, stemmer overens med studien til Cho mfl. fra USA (218), og en norsk studie fra 2022. Sistnevnte beskriver at sykepleieledere i helsetjenesten synes det er utfordrende å anvende etikkspråket i praksis (163). Det er derfor betimelig å løfte frem at dersom det «skolske» språket fremstår som distansert fra praksis, kan det by på problemer for etikkomiteene. Hvis ledere i helsetjenesten, som ønsket å være gode rollemodeller for etisk praksis, syntes etikkspråket som ble anvendt var vanskelig (163), er det ikke overraskende at folk flest erfarer at etikk er vanskelig å forklare eksplisitt. Forfatterne av studien vurderer at et godt utviklet faglig og etisk språk kan skape gode faglige diskusjoner og en mer avansert argumentasjon når etiske problemstillinger settes på dagsorden i praksis (163). Å tilrettelegge for jevnlig systematisk etikkrefleksjon kan dermed gi ansatte bedre forutsetninger for å høyne sin etiske bevissthet og kompetanse (38, 120, 217). Slik kan jevnlige øvelser i å anvende etikkspråket styrke den enkeltes etiske ordforråd. Her er det relevant å vise til Bakhtins syn på språk, som mener at språket formes gjennom et ekko

fra tidligere brukere (219). Han mener dermed at vi kan formes av de vi omgir oss med, og påvirkes av andres tenkning, beskrivelser og forståelse. Gjennom diskusjoner med andre kan vi finne vår egen stemme og utvikle vårt etiske repertoar (220). Erfaringer av denne typen ble beskrevet av noen få sakseiere som deltok i flere etikkdrøftinger. De erfarte en økt fortrolighet med det medisinskfaglige etikkspråket (51). Slik kan refleksjon være en dialogisk metode som skaper læring, utvikling og økt profesjonell kompetanse (120).

Filosofen Ludwig Wittgenstein skrev at «Grensene for mitt språk er grensene for min verden», men slike grenser er ikke absolutte (221). Siden språk kan utvikles gjennom samhandling med andre, kan etikkdrøftinger være en arena for utvikling. Etikkspråket kan blant annet være et middel for å uttrykke den viktige koblingen mellom *berørte parters syn og interesser* og *etiske verdier og prinsipper*, jevnfør trinn 3 og 4 i SME-modellen. Eksempelvis kan en pasients *syn* om at vedkommende vil bo hjemme og ikke flytte til sykehjem kobles til etiske *verdier og prinsipper* som autonomi, opplevd verdighet og livskvalitet. Å gjøre slike koblinger eksplisitt er for mange utfordrende. Dersom berørte parters perspektiv og preferanser ikke settes ord på, kan etikkdrøftingen få en slagside. Når «Kari» som har behov for et sårstell nekter dette, kan sønnen for eksempel forlange at noen stiller morens sår. Kanskje han tenker at hun vil bli fornøyd etterpå, og det taler for å omgå hennes motstand nå. Hvis samme situasjon «oversettes» til å handle om at hensynet til pasientens selvbestemmelse står i konflikt med hensynet til å gjøre vel, vil det naturlige neste spørsmålet være hvilke verdimeslige begrunnelser som taler for eller imot, og hva som er rett å gjøre. Etikkspråket rommer dermed et sett med allment viktige verdier som igjen kan gis en verdimeslig utdypning og begrunnelse i den enkelte sak.

Olga Dysthe, en norsk pedagog, er opptatt av at språk og tanke er gjensidig avhengig av hverandre. Hun sier at språket ikke bare er et hylster for den ferdige tenkte tanke, men at tanker og språk også utvikles i felleskap med andre (222). Videre mener hun at abstraksjonsevnen kan utvikles gjennom samtaler, og at språket dermed er tenkningens sosiale redskap. Dette er i tråd med hvordan etikkkomitémedlemmer utvikler sitt etiske vokabular gjennom praktiske etikkdrøftinger. De lærer å lytte, utvide egne perspektiver og reflektere over situasjonen, egne holdninger og handlinger (120). Evne til abstraksjon vil da kunne handle om å heve blikket fra de klinisk-etiske problemstillingene. Nettopp denne

abstraksjonen kan være svært utfordrende for helsepersonell som står med den konkrete problemstillingen i sin kliniske praksis. Det kan derfor være en oppgave som etikkomiteer kan bistå helsepersonell med.

En siste sentral teoretiker om tanker og språk som jeg ønsker å trekke frem i denne diskusjonen, er Lev Semjonovitsj Vygotskij. Han fremholder blant annet at mennesker er kulturvesener som former språket ut fra hvordan verden forstås. Oversatt til etikkdrøftinger vil Vygotskij se på denne aktiviteten som et sosialt fenomen, hvor språk og sosiale forhold kan skape ny forståelse og læring. Etikkdrøftinger vil dermed kunne fremme læring, i tråd med våre forskningsresultater, gjennom samspill om hvordan tanke og språk påvirker hverandre gjensidig (222, 223). Gjennom sosiale prosesser vil kunnskap og forståelse kunne utvikles og fremmes. Vygotskij mener at det er i dialogen at språk og tanke forenes; at «tanken fullføres gjennom ordet» (219). Det er til ettertanke at fremmedspråkets fagterminologi kan skape både læring og samtidig en distanse som kan utfordre diskursetikkens prinsipp om en «herredømmefri» dialog. Hvis så, kan det medføre at den reelle brukervedvirkningen trues?

6.5 En arena for brukervedvirkning - eller en falsk trygghet?

Pårørendervedvirkning var et viktig anliggende for de pårørende i prosjektet. Det sterke utsagnet fra et av intervjuene, «Det ville vært dårlig gjort å ha møte uten oss det gjelder», sammenfatter godt betydningen av brukervedvirkning for pårørende. Pårørende skal møtes med anerkjennelse og respekt, og helsepersonell skal tilstrebe at de ivaretas (224, 225). Disse pårørende var godt fornøyd med å delta, og vår fortolkning var at etikkomiteene synes å være en egnet arena for å bidra til reell brukervedvirkning (påørendervedvirkning) (52). Språkutfordringene kan imidlertid indikere svakheter ved våre antakelser, og dermed utfordre arbeidet mot den mer mestringsorienterte ideologien for norsk kommunehelsetjeneste. Som mennesker ønsker vi å føle oss sterke og kraftfulle, ha innflytelse og kontroll og være i stand til å medvirke i beslutninger og handlinger som påvirker eget liv. Tilnærmingen er i tråd med myndiggjøring eller «å gjøre sterk», såkalt empowerment, som tar utgangspunkt i den enkeltes ressurser, ferdigheter og kompetanse (226). Etikkomiteens rolle kan dermed også handle om å bevisstgjøre og å styrke den enkeltes evne til å delta i et informert valg, og dermed ikke fremstå som et autoritært organ med beslutningsmyndighet. Da er det interessant at påørendes syn på etikkomiteene også avdekket en form for ambivalens. På den

ene siden undret de seg over hvorfor et slik kompetent organ ikke hadde beslutningsmyndighet, og ga uttrykk for at den kompetansen etikkomiteemedlemmer besatt og deres evne til ivaretagelse under etikkdrøftingen ga tillit. På den andre siden fryktet de at «andre», noen utenforstående, som ikke visste hva etikkomiteen var, kunne se på etikkomiteen som en «domstol». Tvetydigheten gir interessante refleksjoner om *seg selv* kontra *de andre*, og avdekket samtidig en bekymring for om tilbudet kan oppleves som en form for sanksjon eller til og med en straff. Selv om etikkomiteens bidrag med å fremme refleksjon over verdimeslige spørsmål ble satt pris på hos våre deltakere, fryktet de samme at «andres» respekt for helsepersonell kunne hemme refleksjon og deltakelse. Slike perspektiver kan være interessante å undersøke nærmere i fremtidig forskning. De kan dermed utfordre vår fortolkning om at etikkdrøftinger fremmer reell brukermedvirkning (21, 42).

Det er liten tvil om at etikkdrøftinger *kan* skape økt kommunikasjon og samhandling mellom de som er involvert, men slike gode resultater kommer ikke av seg selv. Pårørendemedvirkning i praksis er som beskrevet krevende, og helsetjenesten har på mange måter manglet konkrete verktøy for å kvalitetssikre retten til slik medvirkning. Selv om alle i teorien er enige om at medvirkning er viktig, er det fortsatt en vei å gå for opplevelse av reell pårørendemedvirkning. Etikkdrøftinger kan gi et supplerende bidrag, og være nyttig for flere dersom de som kan belyse saken inviteres (39, 51, 52). Det forutsetter at etikkdrøftinger foregår på et språk som gir gjenklang hos deltakerne. I motsatt fall kan etikkomiteen være en potensiell kilde til falsk trygghet, et tiltak som kanskje kan krysses av som gjennomført i en sjekkliste *uten* å ha bidratt til medvirkning. Hva som kan utgjøre reell og tjenlig brukermedvirkning må vurderes konkret og individuelt. Pårørendes positive omtale gir likevel en tillitserklæring om at etikkdrøftinger kan supplere helsetjenesten med sin spesialkompetanse i refleksjon over etiske problemstillinger. De positive vurderingene er trolig begrunnet i en kombinasjon mellom komiteen som fenomen, dens brede sammensetning, systematikken i etikkdrøftingene og personene som satt der. Kombinasjonen ga i stor grad de berørte partene en opplevelse av å bli sett, hørt og anerkjent, og de ble møtt på at de sto i noe som var vanskelig. I denne kontekst synes dermed etikkomiteémøtene å være et egnet sted for reell brukermedvirkning (52).

6.5.1 Å involveres, ikke bare informeres

Den diskursetiske arenaen ble i all hovedsak opplevd som en trygg møteplass, et sted hvor deltakerne ville hverandre vel og hvor de som deltok var oppriktig interesserte i å finne gode løsninger på problemstillingen. Unntak forekom, men handlet oftest om misforståelser, urealistiske forventninger, at deltakere opplevde å *ikke* bli møtt på at de sto i noe vanskelig fordi komiteen ikke ga sin tilslutning til deres syn (51), eller at etikkdrøftingen ble gjennomført for sent (52).

Selv om pårørende i noen grad var vant til å bli *informert* i samhandlingen med kommunehelsetjenesten, var de i mindre grad vant til å bli *involvert* (39, 52). Under etikkdrøftingene følte de seg godt ivaretatt og erfarte at deres stemme ble etterspurt. De fikk anledning til å beskrive sin forståelse og de pårørende satte pris på å medvirke i beslutninger om sine egne (52). Å være pårørende kan imidlertid oppleves vanskelig. Dersom beslutningsprosesser er krevende for helsepersonell (51, 82, 84), vil det være ekstra belastende for pårørende som har følelsesmessig tilleggsdimensjon: De har en relasjon til pasienten, og pasientens liv og behov angår dem (39, 52, 227).

Deltakerne i studien var pårørende til personer med en grad av kognitiv svikt, pasientene var fra 40-årene til 90-årene, og fire av seks var innlagt på sykehjem. Studier viser at sykehjemstjenester kan bli flinkere til å involvere pårørende i beslutningsprosesser (228-230), og våre funn samsvarer. Vår studie avdekket også en bakenforliggende utfordring: mange pårørende savnet mer samhandling og kommunikasjon med helsetjenesten (52). Pårørende kan oppleve krevende moralske utfordringer bare ved å skulle søke om en sykehjems plass. Det kan gi dårlig samvittighet og til og med en følelse av skam for ikke å kunne ta vare på familiemedlemmet selv (213, 230, 231). I slike situasjoner kan pårørende også oppleve å være i en slags *ventesorg*, en sorg før tapet er reelt, eller en bekymring over det som snart kan komme. Det taler for å invitere berørte parter med i etikkdrøftinger slik at de kan få snakket om sine preferanser og følelser mens situasjonene pågår. På den måten vises det at pårørendes stemme verdsettes. I én studie blant pårørende til personer med en demenssykdom som mottok tjenester fra hjemmesykepleien, ble det avdekket at pårørende opplevde at beslutningsprosesser rundt omsorgsdilemmaer var kompliserte, stressende og utmattende (232). Mange ønsket støtte og oppfølging fra de profesjonelle, men ikke alle. Et

viktig poeng er å tilpasse oppfølgingen til den enkelte (233), og ta hensyn til at ikke alt passer for alle.

Som vist av Magelssen mfl. kan en etikkdrøfting ha betydning på flere ulike måter (39): Etikkomiteen kan være analysator, rådgiver, støttespiller, moderator, konsensusbygger og kunnskapsspreder. Deltakelse kan dermed verne om retten til samvalg og til å ta del i egen historie og i beslutningsprosesser. En annen viktig faktor kan være å planlegge for hvordan pårørende skal følges opp etter drøftingen. Etikkdrøftinger kan gi potensielle ringvirkninger, og disse kan være krevende for mennesker i sårbare livssituasjoner. Etikkomiteen og helsetjenesten bør derfor enes om hvordan de pårørende best kan følges opp i etterkant.

6.6 Drøfting del II: Det gjør seg ikke selv ...

Forskningsresultatene tyder på at etikkomiteene i stor grad har gjort tjenlige valg når det gjelder sammensetning, kompetanse og arbeidsoppgaver, men arbeidet gjør seg på ingen måte selv (53). En rekke nøkkelfaktorer påvirker, og i denne delen vil jeg drøfte noen av dem. Avslutningsvis drøftes bifunnet som fikk relevans under pandemien, og som fortsatt kan ha aktualitet hos noen: å gjennomføre digitale etikkdrøftinger.

6.7 De utslagsgivende nøkkelfaktorene

Ressurspersoner som koordinerer og leder etikkomiteene, har et stort ansvar og krevende arbeidsoppgaver. Ikke fordi oppgavene alltid er krevende isolert sett, men aller mest fordi arbeidsoppgavene gjerne kommer «på toppen» av andre plikter og gjøremål i deres ordinære kommunale stillinger. Covid-pandemien avdekket at etikkomiteer i kommunal tjeneste fortsatt har skjøre rammebetingelser (21, 53). Flere måtte redusere sine aktiviteter under pandemien. Det er både eksterne og interne faktorer som påvirker etikkomiteenes arbeid. Eksterne faktorer kan være forankring, lederstøtte, rammevilkår, og etikkomiteens plassering i organisasjonen. Interne faktorer kan være kompetanse, komiteenes sammensetning, en offensiv markedsføring, tilstrekkelig informasjon til deltakere og etikkdrøftingens systematikk (51, 52, 53). Den viktigste suksessfaktoren for etikkomiteenes arbeid og eksistens er og blir ressurspersonene. Forskningsresultatene er entydige: Uten deres engasjement og innsats ville komitéarbeidet ha forvitret eller aldri kommet i gang. Det indikerer at arbeidet i stor grad hviler på enkeltpersoners engasjement og interesse, og at det er en vei å gå for å redusere avhengigheten av enkeltpersoner og å øke etikkomiteens bærekraft (53).

Empiriske studier indikerer at etikkstøttetiltak varierer betydelig i form, funksjon og aktivitet internasjonalt (13). Det mangler systematiske evalueringer av etikkomitéarbeid hvor komiteenes tre oppgaver ses i sammenheng. Det er imidlertid ikke bare systematikk i etikkarbeidet som varierer, også i hvilken grad etikkomiteer jobber aktivt med et systematisk forbedrings- og evalueringsarbeid. Våre delstudier gir noen eksempler på nøkkelfaktorer ved etikkdrøftinger, men viser også faktorer som fremmer og hemmer etablering og drift av kommunale etikkomiteer. Noen slike nøkkelfaktorer er oppsummert i tabell 4.

Tabell 4: Nøkkelfaktorer for etablering og drift av de fire deltakerkomiteene. Hvordan disse aktualiseres, og hvilke utfordringer de gir, er vist med stikkord i kolonnene «Nytte» og «Utfordringer».

Nøkkelfaktor	Nytte	Utfordringer
At det rekrutteres dedikerte og interesserte ressurspersoner	Ressurspersonene koordinerte og ledet alle prosesser. De ivaretok berørte parter og komitémedlemmer.	<i>Ressurskrevende for kommunen</i> Utfordrende å beholde og ivareta ressurspersoner
At arbeidet ledes og koordineres (gjerne av ressurspersoner)	2-spann modell med ressurspersoner reduserte sårbarhet, ga læring, økt bærekraft og trygghet	Stort ansvar, tidkrevende, skjørt ved sykdom eller ved pålegg om annet arbeid til fordel for komitéarbeid.
At etikkomiteen har tilstrekkelig kompetanse	Avgjørende for å fylle komiteens rolle og oppgaver.	<i>Ressurskrevende</i>
At det sikres god dokumenthåndtering (drøftingsnotat og sakarkiv)	God ivaretagelse av personvern, taushetsplikt og dokumentasjonsflyt.	Krevende å håndtere god <i>dokumentflyt</i> . Arkivering og innsynsbegjæringer fra media skapte usikkerhet.
At etikkomiteen forankres i egen kommune	Økt legitimitet. Mer forpliktende. Nyttig når etikkomitéarbeidet inngår i kommunens kompetanseplaner og kvalitetsarbeid.	<i>Forankringen</i> handlet om mer enn å signere en avtale. Forpliktelser utover ressurspersonenes innsats må signaliseres. Forankring ut i tjenestene er utfordrende
At etikkomiteen sikres tilstrekkelig lederstøtte	Ledere som etterspør, og griper de mulighetene som tiltaket gir. At ledere bruker etikkomiteens kompetanse i etisk krevende beslutnings-prosesser. Sørger for nødvendige rammevilkår, både i form av tid og økonomi.	<i>Kunnskapsmangel:</i> Få ledere kjenner til hva etikkomiteene kan bidra med. Ingen direkte forbindelse mellom ressurspersoner og ledere. <i>Fysisk plassering:</i> Ledelsen er gjerne lokalisert andre steder, ingen naturlig samhandling. <i>Ansvar:</i> Hvem har det egentlige ansvaret for etikkomiteene?
At det gis tilstrekkelig informasjon til de som skal delta	God informasjon gir bedre forutsetninger for å delta på riktige premisser	Mangelfull informasjon kan skape usikkerhet
At de som er berørt inviteres	Brukermedvirkning, økt kommunikasjon og samhandling	Å ha med pårørende kan utfordre motet
At det utarbeides utfyllende drøftingsnotat fremfor referat i stikkordsform	Å få et utfyllende drøftingsnotat som gjenspeilte drøftingen var nyttig for berørte parter i etterkant	<i>Tidkrevende</i> å utarbeide (ressurspersoner). Kan ta lang tid å få det (sakseier). Fag og etikkspørsmål kan være vanskelig (pårørende).

De skisserte nøkkelfaktorene beskriver noen momenter på hva som kan fremme, og i motsatt fall hemme etikkomiteenes arbeid. Når det gjelder de organisatoriske faktorene som ble avdekket, viser forskningsfunnene at mangel på bærekraft fortsatt er reel, på tross av en stor satsing hos deltakerkomiteene over flere år (21, 53). Etikkarbeid krever en investering, bredt definert, og det er utfordringer knyttet til økonomi, kompetanse og ressurser (8, 28, 84). Å prioritere ett satsningsområde fremfor et annet handler om å finne smidige løsninger og en god balanse innenfor trange kommunebudsjetter. Siden ressurspersonene både fikk, og påtok seg mye ansvar, var det de som i hovedsak måtte finne gode løsninger på flere av disse

utfordringene. En bred forankring, god lederstøtte, tilstrekkelig kompetanse og at arbeidet prioriteres, vil derfor være viktige nøkkelfaktorer på organisatorisk nivå.

Selv om alle ressurspersonene forventet å få mange henvendelser til etikkomiteen, var det to komiteer som skilte seg ut med særlig stor aktivitet (53, 78). Det så ut til at disse raskt kom inn i en god sirkel, hvorav en av de etter hvert klarte å innrette etikkomiteens arbeid slik at det inngikk i kommunens øvrige kvalitets- og kompetansearbeid. Det var forløsende. Doran mfl. støtter at en slik innlemmelse er en nøkkelfaktor (13). Samtidig kan det virke som om at ressurspersonene i disse to kommunene var godt strategisk plassert i organisasjonen, og hadde sentrale posisjoner i kommunen (53). De var godt kjent blant kommunenes ansatte og hadde høy tillit som fagpersoner. Det må imidlertid ikke tolkes dithen at ressurspersonene i de to andre kommunene *ikke* hadde tillit, de så heller ut til å streve noe mer med rammevilkårene for etikkomiteens arbeid.

Sakseierne og de pårørende ga flere innspill på hvordan de syntes etikkomiteene burde innrette sitt arbeid, men de var ikke alltid innbyrdes enige. Da for eksempel noen av sakseierne ble tilbudt et formøte som en del av forberedelsesrutinene til etikkdrøftinger, var det de som uttalte tiltaket som en unødig, «byråkratisk» barriere (51). Andre syntes imidlertid at rutinen ga en god forberedelse (51-53). Lærdommen er at et tiltak med gode intensjoner kan oppleves ulikt, og for noen lite hensiktsmessig. Etikkomiteene må dermed vurdere hva som er tjenlig i den enkelte sak, og for de som skal delta.

En interessant praksis er at det var sakseiere som inviterte pårørende til etikkdrøftinger, (se også kapittel 6.9). Dette er de samme sakseierne som fortalte meg at de var usikre på hva de skulle delta i (51). Etersom disse personene var de som kjente pårørende fra før, var dette i utgangspunktet en god praktisk løsning. Slik vil den som har fortløpende kommunikasjon med pårørende, også være den som innhenter samtykke til at saken drøftes og invitere til deltakelse. Siden samtlige av henvendelsene til etikkomiteene kom fra helsepersonell, kan en annen årsak være at disse automatisk ble kontaktperson for saken. På den måten ble de på mange måter en premissleverandør for saksgangen. Denne rutinen kan ha svakheter.

Det er heller ikke overraskende at informasjon er en nøkkelfaktor. Studiene viser at informasjonen som sakseierne og de pårørende fikk før etikkdrøftingen var enten noe mangelfull eller ble ikke forstått. Andre studier viser at helsepersonell generelt bør bli flinkere

til å gi tilstrekkelig og nødvendig informasjon til samarbeidende parter (228, 230, 234). I situasjoner hvor sakseiere er usikre på hva deltakelse innebærer, bør de derfor videreformidle kontakten mellom de pårørende og etikkomiteens ledelse. Våre forskningsfunn bekrefter at pårørende har behov for å få tilstrekkelig og god informasjon på forhånd. Dette kan ideelt sett kvalitetssikres av ressurspersoner før etikkdrøftingen finner sted. Pårørende som hadde slike erfaringer var svært fornøyde, men rutinen var ikke satt i system. En slik rutine vil kunne fordele arbeidet på en hensiktsmessig måte, og informasjonen kan gis av dem som er i best posisjon til det. Selv om etikkomiteens ledelse sa at stilte seg *til disposisjon*, og ønsket å gi supplerende informasjon, er det ikke lett for utenforstående å ta initiativ til kontakt og vite hva de skal spørre om når de ikke vet hva de kan forvente (51, 52).

6.8 Kompetansebygging handler om vekstvilkår

En viktig og grunnleggende forutsetning for å drøfte etisk vanskelige saker, er at etikkomiteen besitter tilstrekkelig kompetanse (91, 235). Det er imidlertid utfordrende å sikre (13). Ressurspersonene erfarte at kompetansehevingen tok både tid og krefter, og arbeidet krevde derfor en investering. Systematisk kompetansebygging ga positive ringvirkninger i form av trygghet i komiteene, tillit i organisasjonen og bedre forutsetninger for å gjennomføre gode etikkdrøftinger. Likevel er ikke kompetansebygging en engangsforeteelse, og bør ses på som et langsiktig og kontinuerlig arbeid.

En betydelig del av implementeringsstøtten fra SME besto av kompetanseheving i systematisk etikkarbeid (4). Teoretisk kunnskap er imidlertid ikke nok, og en grunnleggende verdi for et slikt etikkarbeid, handler også om å ha praktisk kunnskap om, og evne til god kommunikasjon med mennesker (160). Å ha ferdigheter i å lede etikkdrøftinger i tråd med den diskursetiske tilnærmingen, innebærer å utvise et godt skjønn, ha et blikk for situasjonen og en årvåkenhet for både det som blir sagt implisitt og eksplisitt. Slik jeg ser det, består den kompetansen som ressurspersonene trenger av tre viktige og konkrete komponenter: generell kunnskap om etikk som fag, spesifikk kunnskap i klinisk etikk (praktisk helseetikk), og ferdigheter i systematisk etikkrefleksjon og ledelse av etikkdrøftinger (51). Den sistnevnte komponenten deler Aulisio mfl. (85) inn i tre former for ferdigheter: Den første formen er det de kaller *etiske vurderingsferdigheter*. Slike ferdigheter er nødvendig for å identifisere og analysere etiske spørsmål i konkrete saker: for eksempel å skille etikk fra andre delvis overlappende

perspektiver som juridiske eller faglige spørsmål. Forskningsresultatene støtter dette: Sakseierne var for eksempel imponert over etikkomémedlemmer som hadde hjulpet dem med å sortere og å rydde i komplekse problemstillinger (51), mens pårørende roset hvordan drøftingsprosessen ledet frem til refleksjon over verdier de selv ikke så (52).

Den andre formen er *prosessferdigheter*. Det handler mer om ferdigheter i å håndtere usikkerhet knyttet til verdier eller konflikter som oppstår i helsevesenet eller mellom berørte parter. Her tillater jeg meg å tilføye ferdigheter i å gjennomføre etikkdrøftinger etter en strukturert modell, og i å lede etikkdrøftinger i tråd med det diskursetiske idealet.

Den tredje og siste formen er *mellommenneskelige ferdigheter*, som Aulisio mfl. (85) vurderer som avgjørende for etikkdrøftinger. Ferdighetene handler om evne til å lytte, og til å kommunisere med interesse, respekt, støtte og empati. Dette understreker betydningen av språk og følelser, og den tidligere diskusjonen som ble beskrevet i kapittel 6.4.

Sagt på en annen måte: Etikkomiteene som en enhet trenger kompetanse i etikk, kunnskap om etiske problemstillinger fra fagfeltet og ferdigheter i å lede gode etikkdrøftinger (4, 85). Slike ferdigheter ble satt pris på av de som deltok (39, 51, 52). Enkeltmedlemmer trenger imidlertid ikke å ha alle disse ferdighetene til fulle; det viktigste er at etikkomiteen i sum besitter dem. Etikkomiteenes kompetanse består på mange måter av et samspill mellom komitémedlemmer som utfyller og supplerer hverandre med sine perspektiver og sin fagkompetanse i form av kunnskaper og ferdigheter. Når de spiller på hverandres kvaliteter kan de sammen skape en bred refleksjon over de etiske problemstillingene som fremmes (78, 85). Erfaringer fra sykehus viser at etikkomémedlemmer bør være interessert i å lære om klinisk etikk, være mottakelig for andres ideer og synspunkter, og være i stand til å håndtere følelsesladede temaer, mellommenneskelig uenighet og tolerere en form for vaghet (14). Sistnevnte finner jeg særlig relevant i lys av vårt materiale, i situasjonene der sakseierne og de pårørende strevde med å finne ord som dekket deres følelser. Da etikkomémedlemmer bisto dem med en form for sorterings- og gravearbeid (51-53), anerkjente de samtidig deltakernes følelser. Selv om følelsenes plass i etikk er omdiskutert, er det ingen tvil om at mennesker har, og preges av, følelser når de står i krevende situasjoner slik som etiske utfordringer i helsetjenesten. Hvordan følelser påvirker vårt rasjonale er nok mer usikkert.

Kommunenes investering i kompetansebygging, viste seg å gi andre positive ringvirkninger: Ressurspersonene følte seg investert i, de erfarte at arbeidet betydde noe for andre, og at deres engasjement hjalp berørte parter. Ringvirkningene vurderer jeg som betydelige drivere, som igjen ledet til at ressurspersonene strakk seg lenger når arbeidet buttet litt imot (53).

For å konstruere velfungerende og robuste etikkomiteer bør imidlertid flere enn leder og sekretær inneha etikkompetanse (4, 53, 236). Etikkomiteearbeid er komplisert, og dens bærekraft er skjør (21, 53). Det kan derfor være på tide å sette etisk kompetansebygging i system, på lik linje med annen fagkompetanse. På den måten kan intensjonene som er beskrevet i de nasjonale føringene fylles med et mer konkret innhold. På lik linje med at annen fagkompetanse trenger påfyll, tror jeg etikkompetanse også kan trenge både næring og vedlikehold. For å bli oppmerksomme på det etisk relevante i hektiske hverdager i kommunehelsetjenesten, for å identifisere og reflektere over det konkrete og for å fremme gode etiske argumenter når økonomi og trange budsjetter truer (133), vil jevnlig påfyll kunne bidra (13).

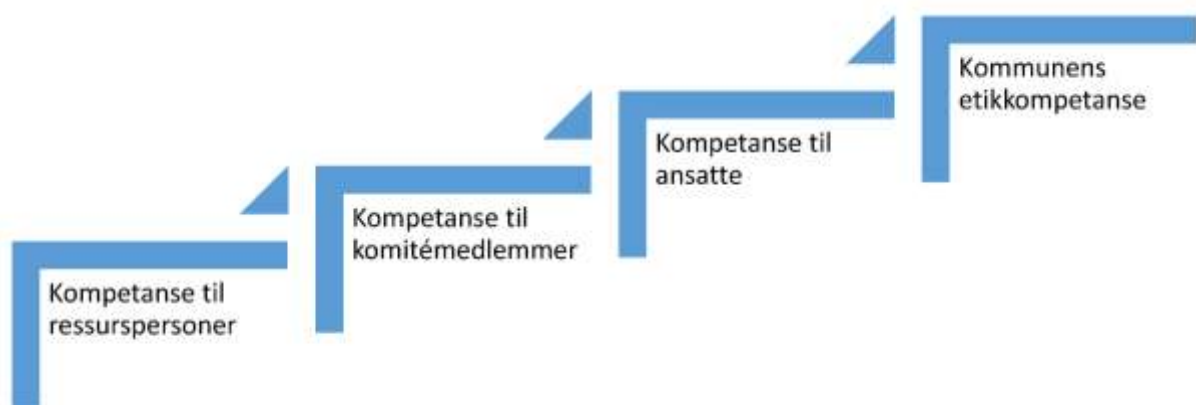
Det finnes derimot ingen snarveier til formell etisk kompetanse og teoretisk kunnskap (235). Først når effektive metoder er fullt implementert, kan det forventes resultater (68). Tålmodighet og et systematisk arbeid over tid ga til dels gode resultater (51-53). Slik kan etisk kompetansebygging ses på som en langsiktig investering som kan sammenlignes med å bygge en steinbro. Først må steinene danderes slik at de danner et solid fundament. Deretter kan de settes sammen og bygges på hverandre. Hver enkelt stein er viktig for konstruksjonen, og må vedlikeholdes. Da kan de stå sterkt i en årrekke.

6.8.1 Fra individuell kompetansebygging til kollektiv læring

Ressurspersonene tilkjennega at mye ansvar hvilte på dem, særlig knyttet til etikkomiteenes typiske hovedoppgaver: å sørge for kompetanseheving i etikk og for å drøfte etiske spørsmål (11, 13, 14, 19). Når slik kompetansebygging skal settes i system, er det rimelig å anta at rekkefølgen for tiltak har betydning. For å gi et visuelt bilde av hvordan en slik kompetansebygging kan starte med det individuelle, og deretter å spre kunnskapen i en organisasjon, har jeg valgt å illustrere dette som trappetrinn, se figur 7. Våre ressurspersoner og medforskere startet opp med sitt eget opplæringsprogram, gjennom implementeringsstøtten de deltok i. De arbeidet dedikert for å fylle rollen som ressursperson,

og de investerte betydelig tid på å tilegne seg tilstrekkelig kompetanse allerede fra start. Etter å ha gjennomført sin egen skoling, tok de ansvar for kunnskapsspredning. Derfra la til rette for trinn to; å sørge for kompetansebygging blant komitémedlemmene. Slik ble komiteene utrustet og satt i stand til å fylle sin funksjon og rolle (10, 85). Tredje trinn innebar å tilby kompetansehevende tiltak til ansatte, for eksempel gjennom drøfting av konkrete saker, men også etter hvert å tilby etikkurs til ansatte. Det siste trinnet i trappen, gir et visuelt bilde av hvordan kompetansen *kan* komme kommunene til gode. Slik kan utvikling skje, gjennom en prosess fra en individuell til kollektiv læring, - ledd i prosessen mot å bli en lærende organisasjon (135, 141, 142).

Figur 7: Å bygge etikkompetansen i kommunen, trinn for trinn



Å bygge etikkompetanse i organisasjonen på denne måten, kan på mange måter også sammenlignes med å så frø. Såkornet (ressurspersonene) og vekstprosessen påvirkes av vekstvilkår. Å skape et solid jordsmonn og en god innhøsting krever et langsiktig og kontinuerlig arbeid og en satsing, jfr. nøkkelfaktorene som ble beskrevet tidligere. Mens noen kommuner tilrettela for at *alle* komitémedlemmer kunne delta i den omfattende etikkopplæringen, prioriterte andre *kun* ressurspersonene. Ressurspersonene fikk uansett ansvaret for å bringe sin kunnskap videre i organisasjonen.

Et godt systematisk forarbeid kommer etikkomiteene, etikkdrøftingene og enkeltpersoner til gode (39, 51, 53, 78). Det kan også motvirke noe av den skjørheten som datamaterialet viste: å bli vedvarende avhengig av enkeltpersoners engasjement og innsats (53). Å la enkeltpersoner ha det fulle og hele ansvaret for å implementere nye tiltak og videre drift, er og blir krevende (69, 70, 237). Særlig når dette kommer i tillegg til «vanlige» arbeidsoppgaver.

Arbeidet kan derfor ha nytte av en ekstra innsats fra flere. I motsatt fall vil etikkomiteenes bærekraft innskrenkes, som igjen påvirker organisasjonens anledning til å skape nyttige læringsarenaer (140, 143).

Måten kunnskapsspredningen foregikk på, fikk gode skussmål fra deltakerne. En fremmer for selve kompetansebyggingen var å delta i konkrete og praktiske etikkdrøftinger. Det ga erfaringslæring. Tilnærmingen kan ses i lys av Burnards modell for erfaringslæring, som ble tatt i bruk på sykepleierutdanningen allerede på 1980-tallet (238). Burnard la vekt på hvordan ulike former for kunnskap kunne utfylle hverandre for å skape læring. Videre at refleksjoner hvor en tør å ta utgangspunkt i en konkret handling og dele den med andre, skaper gode forutsetninger for læring. Slik kan «kunnskapende prosesser» skapes, og være en læringsarena hvor den enkelte blir bevisst forholdet mellom sine uttrykte idealer og sin egen praksis. Dette gir gjenklang til etikkdrøftinger i praksis, og ressurspersonene kan krediteres for å gjennomføre opplæringstiltak på tre måter: 1) Ansatte deltok i etikkdrøftinger, enten i plenum eller i et kollegium. 2) Hele eller deler av en kollegagruppe deltok som «sakseiere» i konkrete etikkdrøftinger. 3) Sakseieren deltok, og fikk en tilleggsoppgave med å bringe med seg kunnskap (og drøftingsnotatet) tilbake til kollegiet for læring, et ytterligere moment på hvordan etikkunnskap kunne spres fra det individuelle til det mer kollektive (51, 140). Disse tilnærmingene ga ikke bare en økt bevissthet om etikk og etiske spørsmål, men bidro samtidig til å verbalisere taus kunnskap (135, 143), en erfaringskunnskap som ofte kan være vanskelig å videreføre via ord (147). Slik kan nye læringsmiljø skapes, gjennom at deltakerne stoler på hverandre, utviser gjensidig respekt og ikke krenker hverandre ved uenighet (150, 239).

Like fullt var det ikke alle sakseiere som opplevde læring. Det gjaldt særlig for dem som følte behov for å forsvare seg, eller følte å måtte argumentere for hvorfor situasjonen var etisk vanskelig for dem (51). Å lære kan også handle om å åpne opp for læring, og noen ganger vil følelser – slik som motvilje eller opplevelsen av at man kritiseres – være til hinder for å ta imot ny kunnskap. I andre tilfeller kan helsepersonell først oppdage at de har behov for etikkkompetanse idet de oppdager at de trenger hjelp til å forstå noe, eller til å identifisere hva som står på spill i en situasjon de involveres i (85). Det starter med andre ord ofte med det konkrete. Det kan være et godt utgangspunkt for å så nye kompetansefrø i organisasjonen, som vil trenge gode vekstvilkår for å skape robuste røtter. Hvis organisasjonen i tillegg

etterspør den enkeltes innsats og engasjement regelmessig, vil det kunne gi gode forutsetninger for å skape endringer og læring i praksis (143).

At drøftingsprosessen ble vel så viktig som selve resultatet av etikkdrøftingen, styrker oppfatningen om at refleksjon over praksis er meningsfullt. Problemstillinger i helsetjenesten kan med fordel drøftes sammen med andre (139, 142), og drøfting av enkeltsaker kan gi bedre forutsetninger for å analysere og håndtere etisk krevende problemstillinger litt bedre neste gang. Drøfting av enkeltsaker kan dermed være et virkemiddel for læring: individuelt, på arbeidsplassen og i organisasjonen (139, 142-144). Individuell læring kan utvikles gjennom en økt bevissthet om å identifisere og håndtere etiske problemstillinger i arbeidet, noe som igjen kan komme organisasjonen til gode. Her ligger nøkkelen til å være en lærende organisasjon (135, 143). Læringsformen utfordrer deltakerne til å være aktive parter, de aktiveres til å delta i en kunnskapsproduksjon for gode løsninger (143), de blir involvert og utfordret gjennom meningsutvekslinger om verdispørsmål, og kan utvikle et felles verdigrunnlag (240).

Etikkdrøftinger kan også bevisstgjøre ansatte på egen praksis, få dem til å se nye måter å utføre arbeidet sitt på (51, 53), men også bidra til å korrigere og utvikle praksis (140). Etikkdrøftinger kan dermed være verktøyet som fremmer læring og utvikling på individnivå, i kollegagrupper, på tvers av tjenester og for kommunen som organisasjon. Kommunens ledelse vil kunne påvirke det etiske klimaet, som tilretteleggere, som rollemodeller og ved å bringe etiske utfordringer til torgs (163). Selv om etikkomiteer i hovedsak evalueres som et godt tiltak, er det tilsynelatende *kun* de som har vært involvert som uttaler seg om verdien for praksisfeltet (39, 51-53, 241).

6.9 Å invitere de som er berørt til etikkdrøftinger

En viktig nøkkelfaktor for å skape god kommunikasjon og samhandling, er å invitere med de som er berørt. At ingen inviterte *pasienter*, er et viktig funn i seg selv, og det var heller få som problematiserte pasientenes fravær. Selv om de pårørende oppfordres til å gi uttrykk for pasientens ønsker og verdier når de deltar (106), er det til ettertanke at hovedpersonene selv ikke ble invitert. Samtidig må det være legitimt å spørre om det alltid er riktig å invitere?

En invitasjon vil gi, i dette tilfelle pårørende, et reelt valg om å delta eller ikke (10, 16). Å invitere pårørende ble hyppig diskutert på tvers av delstudiene. Teoretisk var nok alle deltakerne skjønt enige i hva som var rett ideal: at de som er berørt av saken bør inviteres. I

praksis forekom det noe mer skepsis. Ressurspersonene erkjente for eksempel at de gruet seg de første gangene som pårørende skulle delta. Forskningsresultatene indikerer her at de nyetablerte etikkomiteene trengte tid til å bli trygge nok til å invitere pårørende (53). Etter hvert som ressurspersonene følte seg mer og mindre klare, oppfordret de – dog litt forsiktig – sakseierne til å invitere pasienter og pårørende med i etikkdrøftinger. Herfra er det interessante ting som skjer. Den litt forsiktige oppfordringen som ble gitt sakseierne i starten, var begrunnet i en frykt for å hemme sakstilfanget. Enkelte ressurspersoner ga uttrykk for at de ikke ønsket å legge press på sakseierne. Deretter fikk sakseierne som selv var usikre på hva etikkdrøftinger var, i oppdrag å vurdere å invitere pårørende. Vurderingen taklet de på ulike måter. Noen så på det som en selvfølge, andre sa bestemt nei. Med det fant vi at praksis ikke alltid samsvarte med deres teoretiske ideal. Forskningsfunnene indikerer at å invitere pårørende til etikkdrøftinger kan utfordre helsepersonellens moralske mot. Siden etikkdrøftinger var nytt, er det betimelig å tenke at nye tiltak kan bringe med seg både usikkerhet og frykt, men kan kanskje også være en konsekvens av egne fordommer og tankemønstre (233). Å gå inn i det som er ukjent og prøve å forberede seg på noe en ikke helt vet hva er, utfordrer. Usikkerhet om det ukjente kan dermed ha vært én årsak til at flere vegret seg for å prøve (51). Sakseierens eksplisitte begrunnelser for å unnlate å invitere, handlet typisk om å skåne de pårørende for ubehagelige situasjoner. Sakseierne var engstelige for å påføre de pårørende ytterligere belastninger i en allerede belastende situasjon. De fryktet også at deltakelse kunne bli overveldende, og tilsvarende bekymringer forekommer blant helsepersonell i sykehus (15, 102).

På tross av reelle uttrykte bekymringer tenker jeg at det også kan handle om en modningsprosess. Mennesker trenger gjerne tid for å tilvenne seg nye ideer, men også til å forstå betydningen av å strekke seg litt ut av, og over, egen komfortsone. Noen av intervjuene avslørte slike tendenser: Noen sakseiere som i starten av intervjuene var skeptisk til å invitere pårørende, endret synspunkt. Helsepersonell kan være vant til å innta en profesjonell distanse, og i flere tilfeller fant jeg at de selv ikke hadde tilstrekkelig kjennskap og forståelse av etikkomiteenes hensikt og mål for å kunne foreta grundige vurderinger om å invitere. Etter å ha snakket om temaet, og oppklart misforståelser, spurte jeg sakseierne om hva de selv hadde ønsket dersom de var pårørende. Flere endret syn, og sa også at de hadde vært mindre bevisste på konsekvensene av å ikke invitere. Da de måtte kjenne på egne ønsker og

preferanser, ble det for noen litt annerledes. Måten sakseierne endret syn på under intervjuet, tolker jeg dithen at flere også trengte tid til å venne seg til tanken, i tillegg til at de hadde behov for mer konkret informasjon om hensikten med å invitere de pårørende. Jeg tror også at noen trengte en håndrekning, i retning av å tre ut av egen komfortsone. Samtidig kan endringen også forklares ut ifra at de selv, på det tidspunktet, hadde fått egne erfaringer med å delta i etikkdrøftinger. Erfaringen kan dermed ha informert deres innstilling. Da de ble oppfordret til å vurdere å invitere, hadde de ingen slike egne erfaringer. Flere uttrykte at de trolig ville invitere ved neste anledning. Interessant nok, medga de samtidig at pårørende ville ha kunnet beriket etikkdrøftingene (39, 51).

Da sakseiere endret syn på å invitere pårørende, delte de samtidig refleksjoner om forbedringsarbeid. Flere rådet etikkomiteene til å gi et tydeligere budskap til nye sakseiere: beskriv de klare fordelene ved å ha pårørende med i etikkdrøftinger (51). Dette ser jeg også på som en ubevisst modningsprosess hos sakseierne. Det var ingen tvil om at de hadde et reelt og grunnleggende ønske om å skape bedre kommunikasjon og økt samhandling med de pårørende. Pårørende var på sin side tydelig på at det ville vært uheldig dersom etikkomiteene arrangerte møter uten at de som saken gjaldt fikk delta (52). Forskningsresultatene viser dermed at kommunikasjon og tilstrekkelig informasjon nok en gang ikke må undervurderes, og at deltakerne trenger å snakke om forventninger til etikkdrøftinger, forventninger til hverandre og til hensikten med møtet.

Hva mer kan vi så lære av dette? Først og fremst kan vi lære at usikkerhet kan utarte på flere måter *før* etikkdrøftinger, men også *under* refleksjon over etiske spørsmål. For mens sakseierne erkjente at det var ubehagelig å vise pårørende at de selv var usikre, ga pårørende uttrykk for å ha fått *økt respekt* for helsepersonell som turte å vise sin usikkerhet stilt overfor store beslutninger. Samtidig kunne ressurspersonene være usikre på hvordan de best burde ivareta de berørte før og under etikkdrøftingene. Frykten for å utsette de pårørende for merbelastninger var reell, og flere var påpasselig med å ikke stille dem for krevende spørsmål under drøftingen. Både helsepersonell og komitémedlemmer var ekstra varsomme når pårørende deltok. Gode intensjoner, å skåne pårørende for en belastning, må på ingen måte resultere i at pårørende fratras adgangen til en arena som kan være viktig og nyttig for dem å delta på.

6.10 Å drøfte etiske utfordringer digitalt

Med økt kunnskap om deltakernes erfaringer med etikkdrøftinger, deres usikkerhet og de språklige utfordringene som ble avdekket, har jeg noen betenkeligheter ved etikkdrøftinger som gjennomføres i digitale møterom. Jeg vil derfor redegjøre for mine refleksjoner og vurderinger, og disse kan ses på som min begrunnelse for hvorfor temaet gjorde inntrykk.

Det er av betydning å være eksplisitt på hvilke problemer en valgt teknologi er satt til å løse før den tas i bruk. I motsatt fall kan teknologiens konsekvenser, effekt og hvilke verdier som blir ivaretatt eller kanskje viktigst, satt på prøve, undervurderes (242). Selv om digitale møterom er ment som et hjelpemiddel for å samhandle og kommunisere, kan den skape moralske utfordringer (243). Bruk av teknologi i helsetjenesten vil kunne påvirke menneskers liv, og bør derfor vurderes systematisk. Viktige spørsmål å stille er: Hvordan kan teknologien vurderes, og hvordan kan potensielle negative sider av teknologien som tas i bruk, minimeres (243)? Jeg ser på digitale møterom som en form for en velferdsteknologisk løsning, «en teknologi som kan anvendes i helse- og sosialtjenesten for å sikre menneskers velferd» (244).

Pandemiens møterestriksjoner og isolering ga digitale plattformer som Zoom og Teams viktige og avgjørende funksjoner. Den teknologiske utviklingen som foregikk, var viktige tiltak for en verden i unntakstilstand. Teknologibruk krever imidlertid grundige vurderinger og en skjerpet oppmerksomhet på etiske implikasjoner (243, 245). Det må heller ikke underkjennes at økonomiske og administrative insentiver kan ligge til grunn for bruk av digitale verktøy, uavhengig av hensyn til tjenestekvalitet og egnethet (246). Bak innføring av enhver teknologi vil det forekomme både synlige og skjulte drivere (26).

Digitale møterom har betenkeligheter knyttet til taushetsplikt og lagring av personlig informasjon. Å være trygg på at opplysninger ikke kommer på avveie må tas hensyn til. Når teknologibruk skal vurderes, må driverne ses i sammenheng (26, 245, 246). Etter mitt syn bør etiske vurderinger inngå i en helhetlig vurdering, også når digitale møter etter hvert har blitt en del av den nye normalen (245).

Selv om bakgrunnen for at ressurspersonene tilbød digitale etikkdrøftinger var å etterkomme tjenestenes behov for etikkdrøftinger under pandemien, kan gjennomføringen ha utilsiktede etiske implikasjoner. Nedenfor vil jeg derfor, ved hjelp av en fiktiv historie, illustrere hvordan fireprinsippetikken kan hjelpe til med å vurdere og drøfte etiske sider ved en digital

etikkdrøfting. Momentene er ikke ment å være uttømmende, snarere ment å skape en refleksjon og en bevissthet om fenomenet.

6.10.1 Å vurdere én digital etikkdrøfting i lys av fireprinsippsetikken

Situasjonen nedenfor danner grunnlaget for å illustrere hvordan de fire medisinsk-etiske prinsippene kan anvendes for å belyse etiske implikasjoner:

Etikkomiteen mottar en henvendelse fra en datter. Hun er sterkt kritisk til kommunens håndtering av besøksrestriksjoner på et sykehjem under pandemien. Hennes far ble innlagt på sykehjemmet fem måneder før pandemien førte til en total nedstengning. Pasienten har frontallapp-demens, med uttalte endringer i adferd og personlighet. Han har ingen innsikt i egen sykdom og virker ikke å bry seg om at hans væremåte påvirker andre. Han er kontaktsøkende, bruker et ukritisk vulgært språk og har en adferd som andre reagerer på. Ved motstand kan han utagere. Datteren har fått innsikt i episoder med utagering, situasjoner som personalet har opplevd som truende og om slibrige kommentarer. Datter er fortvilet. Hun har dårlig samvittighet overfor far, og fortvilet over at personalet må oppleve dette. Datter frykter at nedstengningen og besøksrestriksjonene kan ha forverret hans situasjon, og er lei seg for at hun nå ikke kan avlaste med de ukentlige bilturene. Datter formidler sine følelser omkring nedstengingen, og spør om det er rett, og om tiltakene står i forhold til konsekvensene. Etikkomiteenes ledelse inviterer datter og virksomhetsleder til å delta i en digital etikkdrøfting.

Det første prinsippet, respekt for pasientens autonomi, ligger til grunn for all helsehjelp. Autonomi står sterkt, både i etikk og i helsejuss, og har fått økt oppmerksomhet i kjølvannet av innføringen av GDPR. Selv om digitale etikkdrøftinger ikke kan anses som helsehjelp, vil etikkdrøftingen som finner sted, handle om et menneske som trenger helsehjelp (pasienten). Retten til å foreta autonome valg vil ikke typisk være påtrengende truet i en digital etikkdrøfting. I denne etikkdrøftingen hvor datteren inviteres med, kan hun takke ja eller nei til invitasjonen. Om datter valgte å invitere med far, er usikkert. Et viktig spørsmål å stille er hvilke forutsetninger pasienten kan ha for å forstå hva en digital etikkdrøfting innebærer. Kan han i så fall forstå hva han eventuelt samtykker til, og er det til hans beste å delta i en drøfting hvor hans ukritiske adferd blir belyst? I denne situasjonen vil det være vanskelig å vurdere hva som er pasientens egentlige ønske og hans beste. Vil han ha godt av å delta i en etikkdrøfting via en skjerm hvor mennesker på skjermen diskuterer hans ukritiske og utagerende adferd? Sannsynligvis har far aldri deltatt på et lignende møte tidligere, ei heller da han var frisk. Det vil derfor være utfordrende å sikre at han forstår hva han takker ja eller nei til.

Likeledes kan datter også mangle kunnskap om hva hun skal delta på, selv om hun takket ja. Det er ingen garanti for at hun forstår hva en slik invitasjon innebærer (jf. pårørendes usikkerhet før de deltar i etikkdrøftinger (52)), og, enda vanskeligere, hva en digital etikkdrøfting er. Datteren vil her være en sårbar part som potensielt kan være usikker: på hvordan det digitale møtet fungerer, på teknologien og potensielt oppleve lite mestring med løsningen. I verste fall kan hun også utsettes for uheldige hendelser mens kamera og lyd fanger det opp. Hennes forståelse for hvordan teknologien fungerer, og hennes fortrolighet med bruk av digitale plattformer er én ting. Når teknologien tas i bruk i en etikkdrøfting, er det få som på forhånd har forutsetninger for å forstå nøyaktig hva det innebærer. Avgjørelser kan dermed tas på feil grunnlag. Teknologien kan utfordre på flere måter, også med tanke på at datter er følelsesmessig berørt av situasjonen. Hun blir godt synlig på skjermbildet i «møterommet». Ulike scenarioer kan oppstå, for eksempel kan hennes eller farens iboende verdighet utfordres. Dersom hun takker nei til å delta fordi hun vegrer seg for å bruke teknologien, vil det føre til begrensning i hennes anledning til å medvirke i beslutninger om far. En slik vegring kan skyldes betenkeligheter med hensyn til personvern, taushetsplikt eller konfidensialitet, eller rett og slett fordi hun er usikker på hvem som befinner seg «ute» i det digitale rommet. Hennes opplevelse av å foreta et informert, autonomt valg vil dermed være begrenset, og kan således være i en slags gråsoner for god praksis. Ethiske vurderinger vil her kreve oppmerksomhet, som verken vil ha opplagte eller generelle svar. Frihet fra tvang og kontroll, samt evnen til å planlegge og å utføre handlinger, er viktig for opplevelse av autonomi (12). I et sykdomsforløp kan selvbestemmelsen begrenses for både pasienter og pårørende. Selv om datter i dette tilfelle har medvirkningsrett, skal hun primært gi uttrykk for hva som er pasientens ønsker og verdier (106). Det kan være en utfordring når pasientens adferd er totalt endret fra det «normale».

Den gjensidige anerkjennelsen som ofte naturlig kommer i kjølvannet av at man samles fysisk rundt et bord, har andre forutsetninger i digitale møter. Datter risikerer her å dele en følelsesmessig historie og samtidig oppleve ikke å bli «møtt på» det emosjonelle. Å formidle nyanser er vanskeligere når kroppsspråket ikke er synlig, og det verbale språket blir stående alene. Språkbarrierer vet vi allerede noe om, og er trolig like aktuelle her. Med alles øyne rettet mot seg, kan en digital etikkdrøfting skape moralsk stress. En annen faktor er deling av sensitiv informasjon om pasienten og hans sykdomsforløp digitalt. Hvem er mottakeren her?

Er det bare de «synlige» møtedeltakerne som ses på skjermen, eller er det flere bak de synlige bildene?

Velgjørhetsprinsippet er nært knyttet til omsorg, og aktualiseres på flere måter (112). Prinsippet medvirket trolig til at pårørende ble tilbudt den digitale drøftingen, og her er det rimelig å anta at intensjonen med å tilby møtet var god. Digitale etikkdrøftinger med berørte parter til stede kan være en god erstatning når fysiske møter ikke er mulig å gjennomføre. Ønsket om å gjøre vel ga utslag i å tilby en saksdrøfting for å hjelpe med å finne gode løsninger. Gode hensikter er ikke ensbetydende med gode resultater, og den gode samtalen og drøftingen som etikkomiteen vanligvis legger opp til, *kan* potensielt bringe med seg uheldige konsekvenser. Mens mange ble drevne på å bruke digitale plattformer for samhandling under pandemien, er det ingen selvfølge at datter i en slik pårørenderolle har tilstrekkelig erfaring og trygghet med å delta i digitale møterom. En digital etikkdrøfting, basert på å gjøre godt, kan potensielt gi negative opplevelser. Slike opplevelser kan være utfordrende for ressurspersoner å fange opp tidlig nok, og krever økt sensitivitet for den andres reaksjon, slik som kroppsspråk, mimikk og stemning i rommet. Det digitale møtet fremstår dermed å ha en sart og ømfintlig dimensjon utenfor det å snakke om pasientens ukritiske adferd. Dette vil utfordre den som leder etikkdrøftingen på nye og andre måter.

Velgjørhetsprinsippet ses gjerne i sammenheng med ikke skade-prinsippet, og noen aspekter ved dette er allerede skissert. Datteren kan i verst fall utsettes for krevende spørsmål under etikkomiteens iver etter å hjelpe. Opplevelsen vil kunne få en tilleggsdimensjon når bildet av deg blir synlig på en skjerm. Engasjement og iver kan potensielt føre til påkjenninger, og hun kan få en følelse av å få sin integritet truet, at hun går på akkord med sine egne preferanser, eller at selve opplevelsen går på bekostning av egen eller fars verdighet. Slike opplevelser kan gjøre enhver utrygg, og potensielt påvirke tilliten til tjenestene og til systemene.

Siden rettferdighetsprinsippet tar mer høyde for andre aktørers perspektiver (12, 107), vil ikke prinsippet aktualiseres direkte i vurderinger av at sårbare temaer drøftes digitalt. Likevel kan prinsippet ha en indirekte dimensjon, en bakenforliggende årsak som smittevernsrisiko eller prioritering av ressurser. Fordeling av ressurser, opprettholdelse av tjenestetilbudet og smittevernsrisiko talte for å tilby digitale etikkdrøftinger under pandemien. Et sentralt

spørsmål er om effektivisering og økonomiske hensyn kan være en skjult driver, både ved innføring, men også med tanke på at noen fortsetter med digitale etikkdrøftinger.

Digitale etikkdrøftinger kan imidlertid også fungere utmerket for alle parter. Poenget her er å synliggjøre betydningen av å ha en sensitivitet for, og en oppmerksomhet på, etiske implikasjoner og fallgruver ved bruk av teknologien under etikkdrøftinger.

6.10.2 En helhetlig etisk vurdering av digitale møterom

Det er en moralsk relevant forskjell mellom å bli påført en risiko, og å påta seg en risiko (247). Målet med eksempelet var å belyse hvordan et sårbart møte kan være etisk utfordrende på en ny og annerledes måte. Fireprinsippetikken kan være én måte å vurdere etiske implikasjoner, og synliggjør betydningen av å gjøre slike vurderinger konkret og ikke generelt.

Hofmann gir flere innfallsvinkler for å vurdere etiske aspekter ved helse- og velferdsteknologi (243). Han vektlegger at hver enkelt av oss må vurdere hvilke metoder som egner seg best ved innføring av ny teknologi, ut ifra mål og kontekst. Konteksten for digitale etikkdrøftinger innebærer å vurdere hvorvidt den digitale møteplattformen er egnet for nettopp denne konkrete etikkdrøftingen, og spørsmål å stille er: Bør denne saken drøftes nå? Kan den vente? Egner saken seg til å drøftes digitalt? De som koordinerer og leder etikkkomitéarbeidet har et etisk ansvar her, og svarene kan ses i sammenheng med etikkdrøftingens mål. Hvis hensikten er å belyse sakens fakta og verdier «kaldt og rolig», vil teknologien trolig være bedre egnet enn hvis målet er å skape en gjensidig forståelse i en opphetet sak preget av konflikt.

Jeg stiller også spørsmål ved om det er en ekstra dimensjon over risikoen for at de andre møtedeltakerne i «møterommet» ikke handler i tråd med god skikk for konfidensialitet. Kan noen, uten å tenke over det, eller i sin iver, sette lyden fra møterommet på høyttaler når for eksempel familiemedlemmer eller andre er til stede? Hvem befinner seg egentlig bak skjermen? Er det bare de vi ser, eller er det noe/noen vi ikke ser? Vil slike digitale møter på noen måte kunne spores eller være tilgjengelig for andre enn de vi tror vi omgir oss med? Her er ikke det sentrale å svare ut mine refleksjoner eller spørsmål. Mer viktig er det å synliggjøre at digitale etikkdrøftinger fordrer etiske overveielser, og at bruk av velferdsteknologi vil utfordre kommunal helsetjeneste på mange verdimeslige måter fremover (242, 243, 245).

7 Avslutning

En etikkomité kan ses på som en konstruert møteplass som er godt egnet for å fremme refleksjon over verdispørsmål på et upartisk og/eller uavhengig grunnlag sammen med de berørte. Etikkomiteenes arbeid er imidlertid komplekst, og i denne avhandlingen har jeg pekt på både muligheter og utfordringer. Etablering av kommunale etikkomiteer er ikke i seg selv et svar på hvordan man kan fremme refleksjon og godt begrunnede handlingsvalg i etisk vanskelige situasjoner, ei heller brukermedvirkning og god kommunikasjon. Etikkdrøftinger kan imidlertid ses på som et middel som stimulerer til gode kommunikasjonsprosesser, som kan involvere de som er berørt under gitte betingelser. For berørte parter vil emosjonelle faktorer kunne spille inn som en ekstra dimensjon (212, 248). Å forholde seg til andres følelser slik etikkdrøftinger legger opp til, gjør oss til en viss grad i stand til å forestille oss andres moralske vurderinger og hva som står på spill i saken. Verdikonflikter kan gjøres eksplisitte gjennom etiske grunnprinsipper (50), og slik kan etiske problemstillinger forstås mer konkret. Det gir samtidig en forklaring på hvorfor mange etikkomitémedlemmer finner de fire medisinsk-etiske prinsippene anvendbare i etikkdrøftinger (107). Prinsippene er relativt enkle å forstå, de kan bidra til læring ut over selve saken, og de bidrar til å konkretisere og sette ord på intuisjonene, poengene og følelsene som uttrykkes under etikkdrøftingene. Samme prinsipper er ikke selvforklarende for «vanlige folk», for dem kan etikkpråket være vanskelig. Da er min påstand at forståelse kan oppnås ved konsekvent å bruke et konkret og lettfattelig språk når det er mulig.

Gjennom forskningsarbeidet har jeg fått økt innsikt i og forståelse for betydningen av enkeltmenneskers bidrag, arbeidets omfang og de resultatene som etikkdrøftinger kan bidra til. Å konstruere møteplasser hvor deltakernes språk, forforståelse og forståelse møtes er krevende. Det er derfor behov for å senke barrierer og å fremme nøkkelfaktorer slik at utvikling kan skje. Etikkomiteer slik disse var konstruert, synes å treffe godt med sammensetning, kompetanse og evne til å bidra til gode beslutningsprosesser. Ressurspersonene er godt kvalifisert til å påta seg et ansvar for kommunenes systematiske etikkarbeid, men det forutsetter tilrettelegging av nødvendige rammevilkår. Forskningsresultatene bekrefter også at vi som tror på betydningen av et systematisk etikkarbeid i kommunehelsetjenesten, må «holde trykket oppe» og la oss inspirere av

lovpålegget om kliniske etikkomiteer i spesialisthelsetjenesten fra 2021. Arbeidet gjør seg på ingen måte selv, og her bør forskere, utdanningsinstitusjoner, kommunenes ledelse, eksisterende etikkomiteer og personer i sentrale roller dra i samme retning. Derfra kan møteplasser bevares og styrkes, arbeidet kan utvikles og vi kan motivere hverandre (11).

Med kommunenes paradigmeskifte – fra et behandlingsfokus til et mer mestringsorientert fokus – vil behovet for møteplasser som fremmer gode og veloverveide etiske beslutninger kunne øke i tiden fremover. Digitalisering, effektivisering og innføring av velferdsteknologi vil ikke fjerne etiske problemstillinger i kommunal helsetjeneste, snarere tvert imot. Det taler for å prioritere systematisk refleksjon over etiske spørsmål i kommunal helsetjeneste fremover.

7.1 Styrker og svakheter

Dette forskningsarbeidet har styrker så vel som svakheter. Den samlede kompetansen i forskergruppen og i fagmiljøet som forskningsprosjektet springer ut fra, har vært en styrke. Med en jevnlig tilgang til førsthåndserfaringer fra sentrale personer, og en nærhet til brukerne av tilbudet, ga forskningsdesignet meg anledning til tett oppfølging over tid. Det er også en styrke. Forskerteamets kjennskap til kunnskapsfeltet er imidlertid både en styrke og en svakhet. En styrke i den forstand at vi kjente fagfeltet og hadde kunnskap til å veilede deltakerkommunene i problemer som oppsto. Slik kunnskap kan også ha bidratt til å skape trygghet for ressurspersonene. Kjennskap til de etiske problemstillingene som oftest oppstår i kommunehelsetjenesten kan ha hatt betydning for hvordan jeg møtte berørte parter under intervjuene. Deltakerne stilte ofte spørsmål, og de hadde behov for oppklaringer før, under og etter intervjuene. Den samme kjennskapen kan være en svakhet. Med min forforståelse kan jeg ubevisst ha formet og ledet arbeidet i den retningen jeg ønsket, selv om jeg bestrebet meg på å ha et åpent blikk på det som ble fortalt. Dermed kan jeg ha påvirket datamaterialet, ved at jeg for eksempel ikke var tilstrekkelig nysgjerrig på erfaringer som ble fortalt, eller at jeg tok utsagn for gitt og lot være å gå videre med supplerende spørsmål. Den største svakheten er likevel min dobbeltrolle som medansvarlig for implementeringsstøtten og for å evaluere resultatene. Gode innspill, korreksjoner fra veiledere og kollegaer som ikke deltok direkte i alle arbeidsprosesser, bidro i noen grad til å nyansere og kvalitetssikre. I tillegg mener jeg at innslaget av *aksjonsforskning* ga et supplerende bidrag. Forskerteamet brukte mye tid

på å diskutere og reflektere omkring svakhetene med at samme forskningsinstitusjon har ansvar for å implementere og evaluere forskningsprosjektet.

Kommunene og ressurspersonene var positivt innstilt fra start. Det er en svakhet at forskningsprosjektet ikke rommer erfaringer fra dem som ville hatt mer kritiske synspunkter. Sakseierne og de pårørende kunne riktignok hatt synspunkter av mer kritisk art, men de viste seg i hovedsak å være positive. En årsak til det kan være at de opplevde at deres sak ble tatt på alvor og ble drøftet.

Mange av referansene som anvendes både i de tre delstudiene og i denne avhandlingen, er fra arbeid gjort av kollegaer på SME. Det kan være påfallende, men skyldes i all hovedsak at den internasjonale litteraturen innenfor dette kunnskapsfeltet er sparsom. Likeledes at SME, i sitt oppdrag med å initiere og drive forskning på etikkomiteer er aktive aktører. Den norske, litt særnorske tonivåinndelingen, med spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste, med sistnevntes omfattende og brede ansvarsområde, spiller også inn.

To av fokusgruppeintervjuene ble gjennomført sammen med en ekstern forsker utenfor prosjektet. Biveileder LT var som nevnt heller ikke involvert i selve implementeringsarbeidet. Med sitt «utenfrablikk» ga hun særlig verdifulle bidrag for analysen av datamaterialet og i diskusjoner om nærhet og distanse. Hver delstudie redegjør for spesifikke styrker og svakheter ved metodene og innfallsvinklene, og det er en klar svakhet at *pasientens* stemme ikke er representert. Utvalget er også relativt lite, resultatene kan ikke generaliseres, men forskningen gir likevel viktige bidrag i et foreløpig ungt kunnskapsfelt.

7.2 Oppsummering og mulige anbefalinger

Siden dette forskningsprosjektet er et nybrottsarbeid, og flere «nye» kommuner etterspør hva som skal til for å etablere en etikkomité, ønsker jeg å avslutte med noen oppsummerende punkter fra forskningsarbeidet. Slik jeg ser det kan nytten av etikkomiteen oppsummeres i minst tre hovedpunkter:

- I. Tilgang til en betydelig kompetanse i organisasjonen.
- II. Være en etablert og tilpasset møteplass for refleksjon over etiske problemer.
- III. Bidra til bedre beslutningsgrunnlag når krevende valg skal tas.

Tilsvarende kan behovene som etikkomiteene har oppsummeres i tre hovedpunkter:

- I. Behov for investering i form av tid og økonomi, kompetanse og markedsføring.
- II. Ha dedikerte ressurspersoners om koordinerer og leder det systematiske arbeidet og har en viss tålmodighet. Det tar tid før komiteen er operativ og kjent.
- III. Avlaste ressurspersoner med administrative ressurser, samt støtte, forankring, prioritering og ledelse.

Mitt råd for det systematiske etikkarbeidet i kommunehelsetjenesten i årene fremover, er at kommunene bør legge til rette for både etikkrefleksjonsgrupper (ERG) og etikkomiteer. Det ene tiltaket utelukker ikke det andre, tvert imot supplerer de hverandre. For å styrke samhandling og kommunikasjon mellom personer og tjenester trengs det møteplasser for å drøfte etiske problemstillinger, og særlig for å styrke pasient- og pårørendearbeid på en hensiktsmessig og inkluderende måte (230).

Jeg avslutter med å gi ti praktiske råd og anbefalinger som nye kommuner som er interessert i å etablere en kommunal etikkomité kan vurdere:

- 1) Å etablere en tverrfaglig etikkomité er en investering som bør forankres i hele organisasjonen. Arbeidet bør inngå i kommunens kvalitetsarbeid, strategiske planer og kompetanseplaner.
- 2) Kommunens ledelse bør holde seg orientert om hvilke saker som drøftes i komiteen, etterspørre resultater og inkludere etikkomiteen når krevende etiske avgjørelser skal tas.
- 3) Kommunens ledelse bør tilrettelegge for at komitemedlemmer kan delta på nasjonale seminar og i nettverk med andre kommunale etikkomiteer.
- 4) Etikkomiteen bør ha et eget budsjett for å honorere lekmannsrepresentanter og ha forutsigbarhet for; kompetanseheving for komitémedlemmer og for å gjennomføre etikkaktiviteter og etikkseminar for kommunens ansatte.
- 5) Etikkomiteens arbeid bør sikres nødvendige rammevilkår og mandat, slik at arbeidet ikke er basert på tilfeldigheter og personlig initiativ.
- 6) De som er tiltenkt sentrale roller i etikkomiteene (leder og sekretær), må gis tilstrekkelig kompetanse i etikk, etikkrefleksjon og i praktisk organisering av komiteens arbeid. For at komitéarbeidet ikke skal gå for mye utover lederens og sekretærens ordinære arbeidsoppgaver, kan frikjøp i en stillingsbrøk bli nødvendig.

- 7) Det må settes av tilstrekkelig tid til komitéarbeidet, inkludert for- og etterarbeid ved etikkdrøftinger.
- 8) Pasienter og pårørende bør inviteres til å delta i etikkdrøftinger som omhandler dem selv.
- 9) Etikkomiteens ledelse må sikre at berørte parter som skal delta i etikkdrøftinger gis tilstrekkelig informasjon før etikkdrøftingene gjennomføres.
- 10) Etikkomiteene bør få ansvar for å koordinere kommunenes systematiske etikkarbeid, og vurdere om det skal opprettes ERG i tillegg til etikkomiteen.

Det bør forskes mer på etikkomiteers betydning i kommunal tjeneste fremover. Fremtidig forskning kan ha flere innfallsvinkler. Jeg mener det vil være viktig å belyse spørsmål som dette:

- 1) Hvordan kan man sikre at pasientens stemme blir hørt i etiske vurderinger?
- 2) Hvordan erfarer fastleger å delta i etikkdrøftinger?
- 3) Hvilken betydning har etikkomiteen for kommunal ledelse?
- 4) Hvilken betydning kan en kommunal etikkomité ha for samhandling og beslutningsprosesser i situasjoner hvor både sykehus og kommunen er involvert?
- 5) Hvilken effekt kan kommunale etikkomiteer ha ut over effekten for de som deltar direkte i etikkdrøftinger? Kan det gjøres en eksplisitt kost-nytte-vurdering?
- 6) Å analysere drøftingsnotat med tanke på lesbarhet og kommunikasjon; og å observere flere etikkdrøftinger.

7.3 Konklusjon

Selv om forskningsresultatene viser at etikkdrøftinger i kommunale etikkomiteer i all hovedsak vurderes som nyttig, og at tiltaket er et viktig supplement i helsetjenesten, gjenstår det fortsatt utfordringer. Etikkdrøftinger tilbyr noe annet enn tradisjonelle behandlingsmøter, pårørendemøter eller tverrfaglige møter. Etikkdrøftinger i etikkomiteer egner seg godt for å samle berørte parter til å snakke sammen om krevende verdispørsmål, men forutsetter at det snakkes et språk som alle forstår. Avhandlingen viser at arbeidet verken har enkle løsninger eller fasitsvar på hvordan arbeidet best bør organiseres. Et systematisk arbeid over tid vil være viktig. Etikkomiteens diskursetiske tilnærming kan egne seg for økt samarbeid mellom personer og tjenester, men er ikke i seg selv hele svaret på behovet for bedre brukermedvirkning og kommunikasjon i kommunehelsetjenesten. Etikkdrøftinger er heller et middel for å fremme forståelse, gode kommunikasjonsprosesser og økt samhandling mellom de involverte, gitt visse betingelser. Etikkomiteens tilbud skal ikke erstatte allerede etablerte

møteplasser, men kan med fordel supplere tjenestene med sin unike kompetanse i å drøfte krevende verdispørsmål. Etikkomiteen er et upartisk organ, som kan bidra til å skape trygghet og støtte for beslutningstakere.

Litteraturliste

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonalt mandat for kliniske etikkomiteer i helseforetak. <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/om/nasjonalt-mandat-kliniske-etikkomiteer-helseforetak.pdf>
2. Meld. St. 29 (2012–2013) Morgendagens omsorg. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
3. Universitetet i Oslo, Senter for medisinsk etikk. (2023,01.juli). [Senter for medisinsk etikk - Institutt for helse og samfunn \(uio.no\)](https://www.uio.no/senter-for-medisinsk-etikk/)
4. Magelssen, M., Karlsen, H., Pedersen, R., & Thoresen, L. (2020). Implementing clinical ethics committees as a complex intervention: presentation of a feasibility study in community care. *BMC medical ethics*, 21(1), 82. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00522-1>
5. Meld. St. 34 (2015-2016). Verdier i pasientens helsetjeneste – Melding om prioritering. Helse- og omsorgsdepartementet (2016). <https://www.regjeringen.no/contentassets/439a420e01914a18b21f351143ccc6af/no/pdfs/stm201520160034000dddpdfs.pdf>
6. Meld. St. 26, (2015-2016). Fremtidens primærhelsetjeneste-nærhet og helhet. Helse- og omsorgsdepartementet (2015). <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>
7. St.meld.25 (2005-2006). Mestring, muligheter og mening: framtidens omsorgsutfordringer. Helse- og omsorgsdepartementet (2006). <https://www.regjeringen.no/contentassets/16e39820de5c485da382fd99165afaf7/no/pdfs/stm200520060025000dddpdfs.pdf>
8. Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015 – 2020. Helse- og omsorgsdepartementet (2015). https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2fbc9cb7/omsorg_2020.pdf
9. Meld. St. 15 (2017–2018). "Leve hele livet". Helse- og omsorgsdepartementet (2018). <https://www.regjeringen.no/contentassets/196f99e63aa14f849c4e4b9b9906a3f8/no/pdfs/stm201720180015000dddpdfs.pdf>
10. Magelssen M, Pedersen R, Førde R. Hvordan arbeider klinisk etikk-komiteene? Tidsskrift for Den norske legeförening. 2018;138(2):134-7. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0375>
11. Førde, R., & Pedersen, R. (2011). Clinical ethics committees in Norway: what do they do, and does it make a difference? *Cambridge quarterly of healthcare ethics: CQ: the international journal of healthcare ethics committees*, 20(3), 389–395. <https://doi.org/10.1017/S0963180111000077>
12. Magelssen M, Førde R, Lillemoen L, Pedersen R. Etikk i helsetjenesten. Oslo: Gyldendal; 2020.
13. Doran, Evan & Kerridge, Ian & Jordens, Christopher & A, Newson. (2016). Clinical ethics support in contemporary healthcare: origins, practices and evaluation. https://www.researchgate.net/publication/301766556_Clinical_ethics_support_in_contemporary_healthcare_origins_practices_and_evaluation
14. Hajibabae, F., Joolae, S., Cheraghi, M. A., Salari, P., & Rodney, P. (2016). Hospital/clinical ethics committees' notion: an overview. *Journal of medical ethics and history of medicine*, 9, 17. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28523118>
15. Gjerberg E. Førde R., Lillemoen L., Magelssen M. Etikkrefleksjonsgrupper og kliniske etikkomiteer. In: Magelssen M. Førde R., Lillemoen L., Pedersen R., editor. Etikk i helsetjenesten. Oslo: Gyldendal; 2020. p. 256
16. Førde, R., & Linja, T. (2015). "It scares me to know that we might not have been there! » a qualitative study into the experiences of parents of seriously ill children participating in ethical case discussions. *BMC medical ethics*, 16, 40. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0028-6>
17. Blackler, L., Scharf, A. E., Matsoukas, K., Colletti, M., & Voigt, L. P. (2023). Call to action: empowering patients and families to initiate clinical ethics consultations. *Journal of medical ethics*, 49(4), 240–243. <https://doi.org/10.1136/medethics-2021-107426>
18. Kalager G, Førde R, Pedersen R. Er drøfting av pasientsaker i klinisk etikk-komiteer nyttig? Tidsskrift for Den norske legeförening. 2011;131(2):118-21. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.10.0183>

19. Slowther, Anne & Johnston, Carolyn & Goodall, Jane & Hope, Tony. (2004). A Practical Guide for Clinical Ethics Support. https://www.researchgate.net/publication/268001273_A_Practical_Guide_for_Clinical_Ethics_Support
20. Paulsen JE, Pedersen R, Førde R. Manual for kliniske etikkomiteer og etikk-råd i kommunehelsetjenesten. Oslo: Senter for medisinsk etikk, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo; 2011. <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/praksis/systematisk-etikkarbeid/manual-etikk-kommunehelsetjenesten2011.pdf>
21. Lillemoen L, Syse I, Pedersen R, Førde R. Er kliniske etikk-komiteer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten bærekraftige? 2016.DOI: <https://doi.org/10.5324/eip.v10i2.1939>
22. Pedersen R, Førde R. Hva gjør de kliniske etikkomiteene? Tidsskrift for Den norske legeförening. 2005;125(22):3127-9. <https://tidsskriftet.no/2005/11/om-helsetjenesten/hva-gjor-de-kliniske-etikkomiteene>
23. Pedersen R, Nortvedt P, Ribe E, Keeping D. Etikk i psykiske helsetjenester. Oslo: Gyldendal akademisk; 2017.
24. Magelssen M, Karlsen H, Pedersen R, Lillemoen L. Hvordan lykkes med etikkarbeidet? Sykepleien. 2017(63482): e-63482. <http://dx.doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.63482>
25. Universitetet i Oslo. Senter for medisinsk etikk. Etikk i praksis <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/>
26. Aasen HS, Bringedal B, Bærøe K, Magnussen A-M. Prioritering, styring og likebehandling: utfordringer i norsk helsetjeneste. Oslo: Cappelen Damm akademisk; 2018. <http://dx.doi.org/10.23865/noasp.33>
27. Hagen, T. P., Sørensen, R. J., & Fiva, J. H. (2014). Kommunal organisering : effektivitet, styring og demokrati (7. utg., p. 225). Universitetsforl.
28. Gautun, Heidi & Syse, Astri. (2017). Earlier hospital discharge: a challenge for Norwegian municipalities. Nordic Journal of Social Research. 8. <http://dx.doi.org/10.7577/njsr.2204>.
29. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) LOV2011-06-24-30. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
30. Vabø M. (2012). Norwegian home care in transition - heading for accountability, off-loading responsibilities. *Health & social care in the community*, 20(3), 283–291. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01058.x>
31. Vabø SI, Vabø M. Velferdens organisering. Oslo: Universitetsforlaget, 2014.
32. Gjerberg E, Lillemoen L, Pedersen R, Førde R, Dreyer A. Etisk kompetanseheving i norske kommuner- hva er gjort, og hva har vært levedyktig over tid? Building ethical competence in Norwegian municipalities: What has been done and what has been sustainable? 2014;8(2):31-49. DOI: <https://doi.org/10.5324/eip.v8i2.1855>
33. Lillemoen L, Pedersen R. Ethics in municipal health services: working systematically with, and developing competence in ethics. *Clinical Ethics*. 2013;8(1):19-28. <http://dx.doi.org/10.1177/1477750912474763>
34. Magelssen, M., Gjerberg, E., Pedersen, R., Førde, R., & Lillemoen, L. (2016). The Norwegian national project for ethics support in community health and care services. *BMC medical ethics*, 17(1), 70. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0158-5>
35. Karlsen H, Gjerberg E, Førde R, Magelssen M, Pedersen R, Lillemoen L. Etikkarbeid i kommunal helse- og omsorgstjeneste. *Nordisk sygeplejeforskning*. 2018;8(01):22-36. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2018-01-03>
36. Magelssen, M., Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2018). Ethics support in community care makes a difference for practice. *Nursing ethics*, 25(2), 165–173. <https://doi.org/10.1177/0969733016667774>
37. Heggstad, A. K. T., Magelssen, M., Pedersen, R., & Gjerberg, E. (2021). Ethical challenges in home-based care: A systematic literature review. *Nursing ethics*, 28(5), 628–644. <https://doi.org/10.1177/0969733020968859>
38. Karlsen, H., Lillemoen, L., Magelssen, M., Førde, R., Pedersen, R., & Gjerberg, E. (2019). How to succeed with ethics reflection groups in community healthcare? Professionals' perceptions. *Nursing ethics*, 26(4), 1243–1255. <https://doi.org/10.1177/0969733017747957>
39. Magelssen, M., & Karlsen, H. (2022). Clinical ethics committees in nursing homes: what good can they do? Analysis of a single case consultation. *Nursing ethics*, 29(1), 94–103. <https://doi.org/10.1177/09697330211003269>

40. Landstad, Kvangarsnes, M., Hole, T., Nylenna, M., Karlsen, A., & Det Norske medisinske Selskab. (2020). Brukermedvirkning i helsetjenesten - realitet eller retorikk (Vol. 2020;17; 24). The Norwegian Medical Society. [Fra lydighet til likeverd – pasientmedvirkning i et historisk og helsepolitisk perspektiv | Tidsskriftet Michael \(michaeljournal.no\)](https://doi.org/10.1007/s10728-011-0189-5)
41. HelseDirektoratet (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten [nettdokument]. Oslo: HelseDirektoratet (sist faglig oppdatert 28. januar 2019, lest 09. desember 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helseDirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
42. Dauwse, L., Abma, T. A., Molewijk, B., & Widdershoven, G. (2013). Goals of clinical ethics support: perceptions of Dutch healthcare institutions. *Health care analysis: HCA: journal of health philosophy and policy*, 21(4), 323–337. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0189-5>
43. Helseomsorg21-strategi. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. [nettdokument]. Helse- og omsorgsdepartementet (2014). <https://www.helseomsorg21.no/contentassets/1093b5baed6a4ee39eac5b8d59bb32e7/pdf/helseomsorg21strategien-1.pdf>
44. Meld. St. 24 (2019–2020). Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
45. Demensplan 2025, Handlingsplan. Helse og omsorgsdepartementet. 2020. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
46. HelseDirektoratet (2021). Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming [nettdokument]. Oslo: HelseDirektoratet (sist faglig oppdatert 17. oktober 2022, lest 01. juli 2023). Tilgjengelig fra <https://www.helseDirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>
47. HelseDirektoratet (2021). Kommunen skal sørge for at tjenesteyterne har kompetanse på etisk refleksjon [nettdokument]. Oslo: HelseDirektoratet (sist faglig oppdatert 02. juni 2021, lest 01. juli 2023). Tilgjengelig fra <https://www.helseDirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/samarbeid-og-kompetanse/kommunen-skal-sorge-for-at-tjenesteyterne-har-kompetanse-pa-etisk-refleksjon>
48. Heggstad AKT Førde R. Pårørendes roller i tildelingen av langtidsplass på sykehjem. *Sykepleien Forskning*. 2021; 16 (83882): e-83882. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2021.83882>
49. Solberg, C. T., Tranvåg, E. J., & Magelssen, M. (2022). Attitudes towards priority setting in the norwegian health care system: a general population survey. *BMC health services research*, 22(1), 444. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07806-9>
50. Magelssen, M., Pedersen, R., & Førde, R. (2016). Four Roles of Ethical Theory in Clinical Ethics Consultation. *The American journal of bioethics: AJOB*, 16(9), 26–33. <https://doi.org/10.1080/15265161.2016.1196254>
51. Karlsen H, Magelssen M, Thoresen L. Etikkrøftinger i kommunale etikkomiteer – hva bidrar det til? *Nordisk sykeplejeforskning*. 2022;12(2):1-14. <https://doi.org/10.18261/nsf.12.2.2>
52. Karlsen H, Magelssen M, Thoresen L. «Det er dårlig gjort å ha møte uten oss det gjelder» Erfaringer fra pårørende som har deltatt i etikkrøftinger med kommunale etikkomiteer. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, akseptert mai 2023.
53. Karlsen H, Magelssen M, Thoresen L. Enkeltpersoners engasjement er avgjørende En kvalitativ studie om å etablere kommunale etikkomiteer *Nordisk tidsskrift for helseforskning*. 2023; Innsendt for vurdering.
54. Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2013). Ethical challenges and how to develop ethics support in primary health care. *Nursing ethics*, 20(1), 96–108. <https://doi.org/10.1177/0969733012452687>
55. Molewijk, B., Hem, M. H., & Pedersen, R. (2015). Dealing with ethical challenges: a focus group study with professionals in mental health care. *BMC medical ethics*, 16, 4. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-16-4>
56. Førde, R., Pedersen, R., & Akre, V. (2008). Clinicians' evaluation of clinical ethics consultations in Norway: a qualitative study. *Medicine, health care, and philosophy*, 11(1), 17–25. <https://doi.org/10.1007/s11019-007-9102-2>
57. Førde, Reidun & Pedersen, Reidar. (2012). Evaluation of case consultations in clinical ethics committees. *Clinical Ethics*. 7. 45-50. <http://dx.doi.org/10.1258/ce.2012.012m03>

58. Magelssen, M., Pedersen, R., Miljeteig, I., Ervik, H., & Førde, R. (2020). Importance of systematic deliberation and stakeholder presence: a national study of clinical ethics committees. *Journal of medical ethics*, 46(2), 66–70. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105190>
59. Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2015). Ethics reflection groups in community health services: an evaluation study. *BMC medical ethics*, 16, 25. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0017-9>
60. Bollig G, Pedersen R, Førde R. Etikk i sykehjem og hjemmetjenester. *Sykepleien forskning*. 2009(3):186-96. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2009.0097>
61. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) (1999). LOV-1999-07-02- 61. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
62. St.meld. nr. 47 (2008-2009), Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Helse- og omsorgsdepartementet, <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
63. Spence D. G. (2017). Supervising for Robust Hermeneutic Phenomenology: Reflexive Engagement Within Horizons of Understanding. *Qualitative health research*, 27(6), 836–842. <https://doi.org/10.1177/1049732316637824>
64. Alvesson M. SK. Tolkning och reflektion: veteskapfilosofi och kvalitativ metod. Lund. 2006.
65. Hummelvoll, J. K. (2011). Realisme i praksisnær forskning; deltakende observasjon kan bidra til nye perspektiver på praksis. *Sykepleien forskning* (3), 288-291. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0177>
66. Creswell J. Qualitative Inquiry research design. Choosing among five approaches. Sage. Kap. 10 Standards of validation and evaluation. 2013.
67. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske legeforsking*. 2002;122(25):2468-72. <https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>
68. Fixsen, D. L., Naoom, S. F., Blase, K. A., Friedman, R. M. & Wallace, F. (2005). Implementation Research: A Synthesis of the Literature. Tampa, FL: University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network (FMHI Publication #231). [NIRN-MonographFull-01-2005.pdf \(unc.edu\)](http://www.fmhri.org/monographs/NIRN-MonographFull-01-2005.pdf)
69. Aakhus, E., Granlund, I., Odgaard-Jensen, J., Wensing, M., Oxman, A. D., & Flottorp, S. A. (2014). Tailored interventions to implement recommendations for elderly patients with depression in primary care: a study protocol for a pragmatic cluster randomised controlled trial. *Trials*, 15, 16. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-15-16>
70. Sørli, Mari-Anne & Ogden, Terje & Solholm, Roar & Olseth, Asgeir. (2010). Implementeringskvalitet - om å få tiltak til å virke: En oversikt (Optimizing the quality of implementation in ordinary practise: an integrative approach). *Tidsskrift for norsk psykologforening*. 47. 315-321. https://www.researchgate.net/publication/265467295_Implementeringskvalitet_-_om_a_fa_tiltak_til_a_virke_En_oversikt_Optimizing_the_quality_of_implementation_in_ordinary_practise_an_integrative_approach
71. Proctor, E. K., Powell, B. J., & McMillen, J. C. (2013). Implementation strategies: recommendations for specifying and reporting. *Implementation science: IS*, 8, 139. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-8-139>
72. Proctor, E., Silmere, H., Raghavan, R., Hovmand, P., Aarons, G., Bunger, A., Griffey, R., & Hensley, M. (2011). Outcomes for implementation research: conceptual distinctions, measurement challenges, and research agenda. *Administration and policy in mental health*, 38(2), 65–76. <https://doi.org/10.1007/s10488-010-0319-7>
73. Lerdal, A., & Rustøen, T. (2021). Klinisk forskning innen helsefag : hvordan utvikle god forskning - sentrale elementer (1. utgave.). Fagbokforlaget.
74. Jensen LH, Universitetet i Oslo Det medisinske fakultet. Kvalitetsutvikling i pleie- og omsorgstjenestene i sykehjem og hjemmebaserte tjenester - muligheter og begrensninger: et praktisk deltagende aksjonsforskningsprosjekt. Vol. nr. 875. Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet; 2009.
75. Nortvedt, M. W., Graverholt, B., Jamtvedt, G., & Gundersen. (2021). *Jobb kunnskapsbasert! : en arbeidsbok* (3. utgave.). Cappelen Damm akademisk.
76. Hiim H. Pedagogisk aksjonsforskning : tilnærminger, eksempler og kunnskapsfilosofisk grunnlag. Oslo: Gyldendal akademisk; 2010.
77. Anvik VH. Aksjonsforskning — Et samarbeidsprosjekt: Å forbedre praksis gjennom praksis. Vård i Norden. 2004;24(3):4-9. <https://doi.org/10.1177/010740830402400302>

78. Magelssen, M., Karlsen, H., & Thoresen, L. (2023). Establishing Clinical Ethics Committees in Primary Care: A Study from Norwegian Municipal Care. *HEC forum: an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues*, 35(2), 201–214. <https://doi.org/10.1007/s10730-021-09461-9>
79. Derenzo, E. G., Mokwunye, N., & Lynch, J. J. (2006). Rounding: how everyday ethics can invigorate a hospital's ethics committee. *HEC forum: an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues*, 18(4), 319–331. <https://doi.org/10.1007/s10730-006-9022-1>
80. Slowther, A. M., & Hope, T. (2000). Clinical ethics committees. *BMJ (Clinical research ed.)*, 321(7262), 649–650. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7262.649>
81. Marcus, B. S., Carlson, J. N., Hegde, G. G., Shang, J., & Venkat, A. (2016). Evaluation of Viewpoints of Health Care Professionals on the Role of Ethics Committees and Hospitals in the Resolution of Clinical Ethical Dilemmas Based on Practice Environment. *HEC forum: an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues*, 28(1), 35–52. <https://doi.org/10.1007/s10730-014-9262-4>
82. Crico, C., Sanchini, V., Casali, P. G., & Pravettoni, G. (2021). Evaluating the effectiveness of clinical ethics committees: a systematic review. *Medicine, health care, and philosophy*, 24(1), 135–151. <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09986-9>
83. Diane E. Hoffmann, *Regulating Ethics Committees in Health Care Institutions—Is It Time?* 50 MD. L. REV. 746 (1991)
Available at: <https://digitalcommons.law.umaryland.edu/mlr/vol50/iss3/6>
84. Holmes, A. L., Bugeja, L., & Ibrahim, J. E. (2020). Role of a Clinical Ethics Committee in Residential Aged Long-Term Care Settings: A Systematic Review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(12), 1852–1861.e8. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.053>
85. Aulio, M. P., Arnold, R. M., & Youngner, S. J. (2000). Health care ethics consultation: nature, goals, and competencies. A position paper from the Society for Health and Human Values-Society for Bioethics Consultation Task Force on Standards for Bioethics Consultation. *Annals of internal medicine*, 133(1), 59–69. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-133-1-200007040-00012>
86. Thompson, M. A., & Thompson, J. M. (1990). Ethics committees in nursing homes: a qualitative research study. *HEC forum: an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues*, 2(5), 315–327. <https://doi.org/10.1007/BF00057830>
87. Osborne, T., Lacy, N. L., Potter, J. F., Crabtree, B. F., & American Health Care Association (2000). The prevalence, composition, and function of ethics committees in nursing facilities: results of a random, national survey of American Health Care Association members. *Journal of the American Medical Directors Association*, 1(2), 51–57. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12818031/>
88. Weston, C. M., O'Brien, L. A., Goldfarb, N. I., Roumm, A. R., Isele, W. P., & Hirschfeld, K. (2005). The NJ SEED project: evaluation of an innovative initiative for ethics training in nursing homes. *Journal of the American Medical Directors Association*, 6(1), 68–75. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2004.12.004>
89. Universitetet i Oslo. Senter for medisinsk etikk. Kliniske etikkomiteer i spesialisthelsetjenesten [Kliniske etikk-komiteer i spesialisthelsetjenesten - Institutt for helse og samfunn \(uio.no\)](https://www.kliniske-etikk-komiteer.no) [sist oppdatert 27.april, 2022].
90. van der Dam, S., Molewijk, B., Widdershoven, G. A., & Abma, T. A. (2014). Ethics support in institutional elderly care: a review of the literature. *Journal of medical ethics*, 40(9), 625–631. <https://doi.org/10.1136/medethics-2012-101295>
91. Rasool, D., Skovdahl, K., Gifford, M., & Kihlgren, A. (2017). Clinical Ethics Support for Healthcare Personnel: An Integrative Literature Review. *HEC forum: an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues*, 29(4), 313–346. <https://doi.org/10.1007/s10730-017-9325-4>
92. Bruun, H. (2020). Etikk i sundhedsvæsenet - implementering og evaluering af etiske refleksionsgrupper på psykiatriske og somatiske hospitalsafdelinger: et aktionsforskningsprojekt. Om at engagere klinikere i de etiske udfordringer de oplever i deres kliniske arbejde. [Ph.D. thesis, SDU]. Syddansk Universitet. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet.
93. Fox E. (1996). Concepts in evaluation applied to ethics consultation research. *The Journal of clinical ethics*, 7(2), 116–121. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8889886/>
94. Aulio, M. P., Moore, J., Blanchard, M., Bailey, M., & Smith, D. (2009). Clinical ethics consultation and ethics integration in an urban public hospital. *Cambridge quarterly of healthcare ethics: CQ: the international journal of healthcare ethics committees*, 18(4), 371–383. <https://doi.org/10.1017/S0963180109090574>

95. Magelssen, M., Pedersen, R., & Førde, R. (2016). Novel Paths to Relevance: How Clinical Ethics Committees Promote Ethical Reflection. *HEC forum: an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues*, 28(3), 205–216. <https://doi.org/10.1007/s10730-015-9291-7>
96. Toh, H. J., Low, J. A., Lim, Z. Y., Lim, Y., Siddiqui, S., & Tan, L. (2018). Jonsen's Four Topics Approach as a Framework for Clinical Ethics Consultation. *Asian bioethics review*, 10(1), 37–51. <https://doi.org/10.1007/s41649-018-0047-y>
97. Førde, R., & Hansen, T. W. (2014). Do organizational and clinical ethics in a hospital setting need different venues? *HEC forum: an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues*, 26(2), 147–158. <https://doi.org/10.1007/s10730-014-9237-5>
98. Marcus, B. S., Shank, G., Carlson, J. N., & Venkat, A. (2015). Qualitative analysis of healthcare professionals' viewpoints on the role of ethics committees and hospitals in the resolution of clinical ethical dilemmas. *HEC forum: an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues*, 27(1), 11–34. <https://doi.org/10.1007/s10730-014-9258-0>
99. Gjerberg, E., Førde, R., Pedersen, R., & Bollig, G. (2010). Ethical challenges in the provision of end-of-life care in Norwegian nursing homes. *Social science & medicine* (1982), 71(4), 677–684. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.03.059>
100. Gjerberg, E., Førde, R., & Bjørndal, A. (2011). Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nursing ethics*, 18(1), 42–53. <https://doi.org/10.1177/0969733010386160>
101. Førde, Reidun & Hansen, Thor. (2009). Involving patients and relatives in a Norwegian clinical ethics committee: what have we learned? *Clinical Ethics*. 4. 125-130. <http://dx.doi.org/10.1258/ce.2009.009018>
102. Pedersen, R., Akre, V., & Førde, R. (2009). What is happening during case deliberations in clinical ethics committees? A pilot study. *Journal of medical ethics*, 35(3), 147–152. <https://doi.org/10.1136/jme.2008.026393>
103. Heggestad, A. K. T., Førde, R., Magelssen, M., & Arnekleiv, B. (2021). Ethics reflection groups for school nurses. *Nursing ethics*, 28(2), 210–220. <https://doi.org/10.1177/0969733020940373>
104. Slowther, Anne. (2009). Ethics Case Consultation in Primary Care: Contextual Challenges for Clinical Ethicists. *Cambridge quarterly of healthcare ethics: CQ: the international journal of healthcare ethics committees*. 18. 397-405. <http://dx.doi.org/10.1017/S0963180109090598>
105. Lundestad Øystein. Diskursteoriens differensiering: Hvorfor Habermas' diskursetikk ikke er en etisk teori. *Norsk filosofisk tidsskrift*. 2012;46(4):278–90. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2901-2011-04-04>
106. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02- 63. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
107. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (Eighth edition.). Oxford University Press.
108. Stølen, Tomas (2011). Habermas og diskursens anerkjennelse. *Norsk Filosofisk Tidsskrift* 46 (2):84-97. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2901-2011-02-02>
109. Eriksen EO, Weigård J. Kommunikativ handling og deliberativt demokrati : Jürgen Habermas' teori om politikk og samfunn. Bergen: Fagbokforlaget, 1999.
110. Kversøy KS, Stein H. Etikk - en praktisk vinkling : ulike perspektiver på det etiske landskapet. 2. utgave, editor. Bergen: Fagbokforl.; 2005.
111. Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. Medisinsk og helsefaglig etikk. 3. utg. ed. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2014.
112. Nortvedt P. Omtanke : en innføring i sykepleiens etikk. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2016.
113. Vetlesen, A. J., Bauman, Z., Nortvedt, P., Andersen, S., Norges forskningsråd Etikkprogrammet, & The Other in Ethical Discourse. (1996). *Nærhetsetikk* (p. 182). Ad notam Gyldendal.
114. Alnes, Jan Harald; Tranøy, Knut Erik; Svendsen, Lars Fredrik Händler: filosofiens historie i Store norske leksikon på snl.no. Hentet 9. desember 2022 fra https://snl.no/filosofiens_historie
115. Habermas J, Kalleberg R, Eriksen A. Kraften i de bedre argumenter. Oslo: Ad notam Gyldendal; 1999.
116. Habermas J, Smith J-A, Smith J-H. Kommunikasjon, handling, moral og rett. Oslo: Tano Aschehoug; 1999.
117. Lingås LG. Etikk og verdivalg i helse- og sosialfag. 4. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2008.
118. Universalization Principle and Discourse Principle. In: *The Cambridge Habermas Lexicon*. Cambridge University Press; 2019. p. 450–4. <https://doi.org/10.1017/9781316771303.119>

119. Källemark, S., Höglund, A. T., Hansson, M. G., Westerholm, P., & Arnetz, B. (2004). Living with conflicts-ethical dilemmas and moral distress in the health care system. *Social science & medicine* (1982), 58(6), 1075–1084. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(03\)00279-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(03)00279-x)
120. Lillemoen L, Gjærberg E., Nortvedt P. Refleksjon over klinisk-etiske dilemma. In: Magelssen M. Førde R, Lillemoen L., Pedersen R., editor. *Etikk i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal; 2020. p. 256.
121. Kversøy KS, Alhassan A-RK, Kversøy KS. *Etikk: en praktisk vinkling: en verktøykasse med ni perspektiver*. 3. utgave. ed. Bergen: Fagbokforlaget; 2021.
122. Sagdahl, Mathea Slåttholm: *etikk i Store norske leksikon* på snl.no. Hentet 1. juli 2023 fra <https://snl.no/etikk>
123. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV-1999-07-02-64. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
124. Askheim O.P. Brukermedvirkning - fra politikk til praksis. *Tidsskrift for velferdsforskning*. 2020(3):170-86. <https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-03-02>
125. San Martín-Rodríguez, L., Beaulieu, M. D., D'Amour, D., & Ferrada-Videla, M. (2005). The determinants of successful collaboration: a review of theoretical and empirical studies. *Journal of interprofessional care*, 19 Suppl 1, 132–147. <https://doi.org/10.1080/13561820500082677>
126. Hellesø, R., & Fagermoen, M. S. (2010). Cultural diversity between hospital and community nurses: implications for continuity of care. *International journal of integrated care*, 10, e036. <https://doi.org/10.5334/ijic.508>
127. Helsedirektoratet (2017). Brukermedvirkning [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 11. april 2022, lest 22. mai 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkningHelsedirektoratet>
128. Vold Hansen, G. (2019). Organisering av individuell brukermedvirkning. I C. Bjørkquist & M. Jerndahl Fineide (Red.), *Organisasjonsperspektiv på samordning av helse- og velferdstjenester* (s. 47–67). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <http://dx.doi.org/10.23865/noasp.66.ch2>
129. Helsebiblioteket.no. Brukermedvirkning på tre ulike nivå. (Sist faglig oppdatert: 27.09.2019) [nettdokument]. [Available from: [Kvalitetsforbedring - Helsebiblioteket](https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring-helsebiblioteket)
130. Totcheva, C. Øverås, Vedeler, J. S., & Slettebø, Åshild. (2019). Forutsetninger for vellykket sosial innovasjon i sykehjem: lederens perspektiv – en kvalitativ intervjustudie. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 15(1). <https://doi.org/10.7557/14.4645>
131. Stortinget. St. meld. nr. 41 (1987-1988) Helsepolitikken mot år 2000, Nasjonal helseplan. In: Sosialdepartementet, editor. Stortinget; 1988. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1987-88&paid=3&wid=c&psid=DIVL568&s=True>
132. Meld. St. 11 (2020–2021) Kvalitet og pasientsikkerhet 2019, (2020). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/38768e5952734ab2ba135147e206e75d/no/pdfs/stm202020210011000dddpdfs.pdf>
133. Debesay, J., Harsløf, I., Rechel, B., & Vike, H. (2014). Dispensing emotions: Norwegian community nurses' handling of diversity in a changing organizational context. *Social science & medicine* (1982), 119, 74–80. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.08.025>
134. Kassah B.L.L., Tønnessen S. Samhandling i kommunale helse- og omsorgstjenester – en studie av hjemmesykepleieres erfaringer. *Tidsskrift for velferdsforskning*. 2016;19(4):342-58. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2016-04-04>
135. Vabo S.. Velferdens organosering- mellom styring, ledelse og læring. In: Vabo S., Vabø M. (red). *Velferdens organisering*. Oslo: Universitetsforlaget, 2014. p. 175-97.
136. Amble N. Å lære å lære- om læring i praksis In: Vabo S., Vabø M. (red.). *Velferdens organisering*. Oslo: Universitetsforlaget, 2014. p. 47-61.
137. Silén, M., Ramklint, M., Hansson, M. G., & Haglund, K. (2016). Ethics rounds: An appreciated form of ethics support. *Nursing ethics*, 23(2), 203–213. <https://doi.org/10.1177/0969733014560930>
138. Poikkeus, T., Numminen, O., Suhonen, R., & Leino-Kilpi, H. (2014). A mixed-method systematic review: support for ethical competence of nurses. *Journal of advanced nursing*, 70(2), 256–271. <https://doi.org/10.1111/jan.12213>
139. Gjerberg E, Amble N. Pleie- og omsorgssektoren som lærende organisasjon. *Sykepleien forskning*. 2009(1):36-42. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2009.0021>
140. Amble, N. (2017). A Learning Organization in Practice: Service Development in Care Work. *Nordic Journal of Working Life Studies*, 7(S2), 91–106. <https://doi.org/10.18291/njwls.v7iS2.96695>

141. Kok, N., Zegers, M., van der Hoeven, H., Hoedemaekers, C., & van Gorp, J. (2022). Morisprudence: a theoretical framework for studying the relationship linking moral case deliberation, organisational learning and quality improvement. *Journal of medical ethics*, medethics-2021-107943. Advance online publication. <https://doi.org/10.1136/medethics-2021-107943>
142. Filstad C. Organisasjonsl ring : fra kunnskap til kompetanse. Bergen: Fagbokforl.; 2010.
143. Jacobsen, D. I., & Thorsvik, J. (2019). Hvordan organisasjoner fungerer (5. utgave.). Fagbokforlaget.
144. Sch n DA. Educating the reflective practitioner. San Francisco, Calif: Jossey-Bass; 1987.
145. Argyris C, Sch n DA. Organizational learning: a theory of action perspective. Reading, Mass: Addison-Wesley; 1978.
146. Engebretsen, E., V llestad, N. K., Wahl, A. K., Robinson, H. S., & Heggen, K. (2015). Unpacking the process of interpretation in evidence-based decision making. *Journal of evaluation in clinical practice*, 21(3), 529–531. <https://doi.org/10.1111/jep.12362>
147. Kothari, A.R., Bickford, J.J., Edwards, N. et al. Uncovering Tacit Knowledge: A Pilot Study to Broaden the Concept of Knowledge in Knowledge Translation. *BMC Health Serv Res* 11, 198 (2011). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-198>
148. Gjerberg E, Amble N. Train the trainer - refleksjonsgrupper i pleie- og omsorgssektoren. *Sykepleien Forskning*. 2011;6(2):132-9. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0096>
149. Amble N, Gjerberg E. Hjerte – hode – hender: et refleksjonsverkt y for mestring i pleie og omsorgstjenesten. 2. utgave. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet; 2009. <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/6090/Hjerte%2C%20hode%2C%20hender-opprykk2009.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
150. T nnessen, S., Lillemoen, L., & Gjerberg, E. (2016). Refleksjonsgrupper i etikk: «Pusterom» eller læringsarena? *Etikk I Praksis - Nordic Journal of Applied Ethics*, 10(1), 75-90. <https://doi.org/10.5324/eip.v10i1.1844>
151. Hofmann B., Holm S.in Laake P, Benestad HB, Olsen BR. Chapter 1. Philosophy of Science in Research in Medical and Biological Sciences: From Planning and Preparation to Grant Application and Publication: Elsevier Science; 2015. 1-42 p.
152. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innf ring. 3. utg. ed. Oslo: Universitetsforlaget, 2011.
153. Olsen, H. (2003). Veje til kvalitativ kvalitet? Om kvalitetssikring af kvalitativ interviewforskning. *Nordic Studies in Education*, 23(1), 1–20. <https://doi.org/10.18261/ISSN1891-5949-2003-01-01>
154. Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 77-101, <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
155. Flick U. *The Sage handbook of qualitative data analysis*. Los Angeles, Calif: Sage; 2013.
156. Leseth AB, Tellmann SM. Hvordan lese kvalitativ forskning? 2. utg. ed. Oslo: Cappelen Damm akademisk; 2018
157. Elverdam B., Felde L. K.H., Den kvalitative artikel - En analyse af forskningsformidling som en spejling af forskningspraksis og videnskabssyn. *Bibliotek for L ger*. 2009. <https://ugeskriftet.dk/bfi/den-kvalitative-artikel>
158. Lillemoen L. Det er bare s nn jeg er - : en unders kelse om sykepleiestudenters utvikling av moralsk opptreden. Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet Unipub; 2008.
159. Thoresen L, Rugseth G, Bondevik H. Fenomenologi i helsefaglig forskning. Oslo: Universitetsforlaget; 2020.
160. Wifstad  ge. Vitenskapsteori for helsefagene. Oslo: Universitetsforlaget, 2018.
161. Sletteb ,  shild. (2012). En fenomenologisk inngang til profesjonsetikken: tillit i praksis - forutsetning eller fortjeneste? *Nordisk sygeplejeforskning*, 2(2), 145-155. <https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2012-02-06>
162. Nilsson B. Gadamer's hermeneutikk. *Sykepleien Forskning* 2007;1(4):266-268. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2007.0009>
163. Storaker, A., Heggstad, A. K. T., & S teren, B. (2022). Ethical challenges and lack of ethical language in nurse leadership. *Nursing ethics*, 29(6), 1372–1385. <https://doi.org/10.1177/09697330211022415>
164. Gadamer, H.-G., & Jordheim, H. (2003). Forst elsens filosofi : utvalgte hermeneutiske skrifter (Vol. 45, p. 122). Cappelen.
165. Widdershoven, Guy & Molewijk, Bert. (2010). Philosophical foundations of clinical ethics: A hermeneutic perspective. *Clinical Ethics Consultation: Theories and Methods, Implementation, Evaluation*. 37-52.

- <https://www.researchgate.net/publication/289328763> Philosophical foundations of clinical ethics
 A hermeneutic perspective
166. Watson LA, Girard FM. Establishing Integrity and Avoiding Methodological Misunderstanding. *Qualitative Health Research*. 2004; 14(6):875-81. <https://doi.org/10.1177/1049732303262603>
 167. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Sjekklister for kvalitativ forskning. Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk 2014. [sjekklister sykepleieforskning 0.pdf](http://sjekklister.sykepleieforskning.no)
 168. Bazeley P. *Qualitative data analysis : practical strategies*. London: Sage; 2013.
 169. Leegaard M. Kvaliteten på kvalitativ forskning. *Sykepleien Forskning* 2019;14(53932): e53932. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.53932>
 170. Braun V, Clarke V. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative research in psychology*. 2021; 18(3):328-52. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
 171. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen TM, Rygge J. *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2009.
 172. Graneheim, U. H., Lindgren, B. M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse education today*, 56, 29–34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
 173. Järvinen M, Mik-Meyer N. *Kvalitativ analyse : syv traditioner*. København: Hans Reitzel; 2017.
 174. Fangen K. *Deltagende observation*. Malmö: Liber; 2005.
 175. Moen K, Middelthon AL. Chapter 10 - Qualitative Research Methods. In: *Research in Medical and Biological Sciences*. Elsevier Ltd; 2015. p. 321–78.
 176. Hilden, P. K., & Middelthon, A. L. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning—et etnografisk perspektiv. *Tidsskrift for Den norske legeforsking*. 2002; 122: 2473–6. 2002. <https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-et-etnografisk-perspektiv>
 177. Halkier, B. and Gjerpe, K. (2010) *Fokusgrupper*. Oslo: Gyldendal akademisk
 178. Malterud K. *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget, 2012.
 179. Kitzinger J. (1995). Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ (Clinical research ed.)*, 311(7000), 299–302. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.7000.299>
 180. Bellman L, Webster J, Williamson GR. Writing clinical action research studies. *Action Research in Nursing and Healthcare*. 2012:169-88. <https://doi.org/10.4135/9781446289112>
 181. Abma, T. A., Pittens, C. A., Visse, M., Elberse, J. E., & Broerse, J. E. (2015). Patient involvement in research programming and implementation: A responsive evaluation of the Dialogue Model for research agenda setting. *Health expectations: an international journal of public health participation in health care and health policy*, 18(6), 2449–2464. <https://doi.org/10.1111/hex.12213>
 182. de Wit, M. P., Elberse, J. E., Broerse, J. E., & Abma, T. A. (2015). Do not forget the professional- the value of the FIRST model for guiding the structural involvement of patients in rheumatology research. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 18(4), 489–503. <https://doi.org/10.1111/hex.12048>
 183. Øvretveit J. (2017). Perspectives: answering questions about quality improvement: suggestions for investigators. *International journal for quality in health care: journal of the International Society for Quality in Health Care*, 29(1), 137–142. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzw136>
 184. Parkin P. *Managing Change in Healthcare: Using Action Research*. London: London: SAGE Publications; 2009. <https://sk.sagepub.com/books/managing-change-in-healthcare>
 185. Gustavsen, B. (1982). Utviklingstrekk og problemstillinger i den handlingsrettede arbeidslivsforskning i de nordiske lande. *Sociologisk Forskning*, 19(2/3), 14–31. <https://www.jstor.org/stable/20850609>
 186. Magnussen I-L, Bondas T, Alteren J. Å bringe helsegeografi inn i sykepleien - en aksjonsforskning. *Klinisk sykepleie*. 2016;30(3):168-82. <http://dx.doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-03-03>
 187. Øvregård, M.O. Hva er implementering. *Utdanningsforskning.no*. 2016. Hentet fra: <https://utdanningsforskning.no/artikler/2016/hva-er-implementering/>
 188. Fixsen, Dean & Blase, Karen & Naoom, Sandra & Wallace, Frances. (2009). *Core Implementation Components*. *Research on Social Work Practice - RES SOCIAL WORK PRAC*. <http://dx.doi.org/10.1177/1049731509335549>
 189. Bjørk IT, Solhaug M. *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie: en ressursbok*. Oslo: Akribes; 2008

190. Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! : en arbeidsbok* (2. utg., p. 216). Akribe.
191. Blackburn, S., McLachlan, S., Jowett, S., Kinghorn, P., Gill, P., Higginbottom, A., Rhodes, C., Stevenson, F., & Jinks, C. (2018). The extent, quality and impact of patient and public involvement in primary care research: a mixed methods study. *Research involvement and engagement*, 4, 16. <https://doi.org/10.1186/s40900-018-0100-8>
192. Skivington, K., Matthews, L., Simpson, S. A., Craig, P., Baird, J., Blazeby, J. M., Boyd, K. A., Craig, N., French, D. P., McIntosh, E., Petticrew, M., Rycroft-Malone, J., White, M., & Moore, L. (2021). A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *BMJ (Clinical research ed.)*, 374, n2061. <https://doi.org/10.1136/bmj.n2061>
193. Lal, S., Urquhart, R., Cornelissen, E., Newman, K., Van Eerd, D., Powell, B. J., & Chan, V. (2015). Trainees' Self-Reported Challenges in Knowledge Translation, Research and Practice. *Worldviews on evidence-based nursing*, 12(6), 348–354. <https://doi.org/10.1111/wvn.12118>
194. Steinskog, T. D., Tranvåg, O., Nortvedt, M. W., Ciliska, D., & Graverholt, B. (2021). Optimizing a knowledge translation intervention: a qualitative formative study to capture knowledge translation needs in nursing homes. *BMC nursing*, 20(1), 106. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00603-5>
195. Straus SE, Tetroe J, Graham ID. *Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice*. 2nd ed. Chichester: Wiley-Blackwell; 2013.
196. Lau, R., Stevenson, F., Ong, B. N., Dziedzic, K., Treweek, S., Eldridge, S., Everitt, H., Kennedy, A., Qureshi, N., Rogers, A., Peacock, R., & Murray, E. (2016). Achieving change in primary care--causes of the evidence to practice gap: systematic reviews of reviews. *Implementation science : IS*, 11, 40. <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0396-4>
197. Steinskog, T. D., Tranvåg, O., Ciliska, D., Nortvedt, M. W., & Graverholt, B. (2021). Integrated knowledge translation in nursing homes: exploring the experiences of practice development nurses. *BMC health services research*, 21(1), 1283. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07282-7>
198. Kversøy, K. S. (2018). Relevant forskning for hvem? Relevans for dem forskningen involverer gjennom utvidede muligheter for medvirkning. *Forskning og forandring*, 1(2), 91–109. <https://doi.org/10.23865/fof.v1.1220>
199. Føllesdal D, Jåsund KK, Ugelvik IL, Walløe L. *Argumentasjonsteori, språk og vitenskapsfilosofi*. 7. utg. ed. Oslo: Universitetsforlaget, 2000..
200. Gubrium JF, Holstein, J.A. *Analytic Inspiration in Ethnographic Fieldwork*. 2014 2021/08/09. In: *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis*. London: SAGE Publications Ltd.
201. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Innføring i forskningsetikk, Etikkom <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/innforing/>
202. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hensynet til personer - Etikkom <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
203. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Generelle etiske retningslinjer <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>
204. Haara FO, Smith K. Kappen: «One size fits all»? *Uniped*. 2011;34(03):79-86. ER. <https://doi.org/10.18261/ISSN1893-8981-2011-03-07>
205. Eide, S. B., Grelland, H. H., Kristiansen, A., Sævareid, H. I., & Aasland, D. G. (2022). *Fordi vi er mennesker : en bok om samarbeidets etikk* (3. utgave.). Fagbokforlaget.
206. Heggstad, A. K. T. (2021). Sykepleiere må sette ord på etiske problemer. *Sykepleien* 2022;110(89957): e-89957. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.89957>
207. Pedersen, R., Akre, V., & Førde, R. (2009). Barriers and challenges in clinical ethics consultations: the experiences of nine clinical ethics committees. *Bioethics*, 23(8), 460–469. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00664.x>
208. Blackler, L., Scharf, A. E., Chin, M., & Voigt, L. P. (2022). Is there a role for ethics in addressing healthcare incivility? *Nursing ethics*, 29(6), 1466–1475. <https://doi.org/10.1177/09697330221105630>
209. Bruun, H., Lystbaek, S. G., Stenager, E., Huniche, L., & Pedersen, R. (2018). Ethical challenges assessed in the clinical ethics Committee of Psychiatry in the region of Southern Denmark in 2010-2015: a qualitative content analyses. *BMC medical ethics*, 19(1), 62. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0308-z>
210. Heggstad AKT. *Gode relasjoner kan hindre tvang i demensomsorgen*. Sykepleien forskning (Oslo). 2021(86311):e-86311. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2021.86311>

211. Guillemin, M., & Gillam, L. (2015). Emotions, narratives, and ethical mindfulness. *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 90(6), 726–731. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000709>
212. Molewijk, B., Kleinlugtenbelt, D., & Widdershoven, G. (2011). The role of emotions in moral case deliberation: theory, practice, and methodology. *Bioethics*, 25(7), 383–393. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2011.01914.x>
213. Wallerstedt, B., Behm, L., Alftberg, Å., Sandgren, A., Benzein, E., Nilsen, P., & Ahlström, G. (2018). Striking a Balance: A Qualitative Study of Next of Kin Participation in the Care of Older Persons in Nursing Homes in Sweden. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 6(2), 46. <https://doi.org/10.3390/healthcare6020046>
214. Henriksen J-O, Vetlesen AJ. Nærhet og distanse : grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker. 3. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2006.
215. Björnsdottir K. (2001). Language, research and nursing practice. *Journal of advanced nursing*, 33(2), 159–166. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2001.01648.x>
216. Thurmann-Moe AC, Dale EL, Øzerk K, Bråten I. Vygotsky i pedagogikken. Oslo: Cappelen akademisk forlag, 1996.
217. Munkeby, H., Moe, A., Bratberg, G., & Devik, S. A. (2022). 'Ethics Between the Lines' - Nurses' Experiences of Ethical Challenges in Long-Term Care. *Global qualitative nursing research*, 8, 23333936211060036. <https://doi.org/10.1177/23333936211060036>
218. Cho, H. L., Grady, C., Tarzian, A., Povar, G., Mangal, J., & Danis, M. (2020). Patient and Family Descriptions of Ethical Concerns. *The American journal of bioethics: AJOB*, 20(6), 52–64. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1754500>
219. Dysthe O. Dialog, samspel og læring. Oslo: Abstrakt forlag; 2001.
220. Dysthe Olga. Bakhtin og pedagogikken - Kva ein tidlegare ukjend artikkel fortel om Bakhtins pedagogiske praksis. *Norsk pedagogisk tidskrift*. 2006;90(6):456-68. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2987-2006-06-03>
221. Fredriksson G, Jensen KO. Wittgenstein. Oslo: Oktober; 1996.
222. Dysthe O, Igland MA, Sønderland LD. Ord på nye spor: innføring i prosessorientert skrivepedagogikk. 2. utg., ny og utvida utg. i samarbeid med Mari-Ann Igland. Oslo: Samlaget; 1993
223. Vygotskij LS, Roster MT, Bielenberg TJ, Skodvin A, Kozulin A. Tenkning og tale. Oslo: Gyldendal akademisk; 2001.
224. Duggleby, W. D., Swindle, J., Peacock, S., & Ghosh, S. (2011). A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *BMC geriatrics*, 11, 88. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-11-88>
225. Carlsson, E., Carlsson, A. A., Prekert, M., & Svantesson, M. (2016). Ways of understanding being a healthcare professional in the role of family member of a patient admitted to hospital. A phenomenographic study. *International journal of nursing studies*, 53, 50–60. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.10.004>
226. HelseDirektoratet (2018). Ledere må legge til rette for myndiggjorte pasienter og brukere [nettdokument]. Oslo: HelseDirektoratet (sist faglig oppdatert 30. januar 2018, lest 03. juli 2023). Tilgjengelig fra <https://www.helseDirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/myndiggjorte-pasienter-brukere-fagpersoner-og-team/ledere-ma-legge-til-rette-for-myndiggjorte-pasienter-og-brukere>
227. Thygersen, L.M. Olsen, P.R. At være - at være noget for nogen. *Nordisk sygeplejeforskning*. 2019(3):213-9. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2019-03-06>
228. Hynne AB, Nakrem S. Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle. *Tidsskrift for omsorgsforskning*. 2017(3):165-75. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-02>
229. Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes--experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC geriatrics*, 15, 103. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>
230. Hovenga, N., Landeweer, E., Zuidema, S., & Leget, C. (2022). Family involvement in nursing homes: an interpretative synthesis of literature. *Nursing ethics*, 29(6), 1530–1544. <https://doi.org/10.1177/09697330221085774>

231. Hanssen, I., Mkhonto, F. M., Øieren, H., Sengane, M. L., Sørensen, A. L., & Tran, P. T. M. (2022). Pre-decision regret before transition of dependents with severe dementia to long-term care. *Nursing ethics*, 29(2), 344–355. <https://doi.org/10.1177/09697330211015339>
232. Moermans, V. R., Mengelers, A. M., Bleijlevens, M. H., Verbeek, H., de Casterle, B. D., Milisen, K., Capezuti, E., & Hamers, J. P. (2022). Caregiver decision-making concerning involuntary treatment in dementia care at home. *Nursing ethics*, 29(2), 330–343. <https://doi.org/10.1177/09697330211041742>
233. Tønnessen, S., Solvoll, B. A., & Brinchmann, B. S. (2016). Ethical challenges related to next of kin - nursing staffs' perspective. *Nursing ethics*, 23(7), 804–814. <https://doi.org/10.1177/0969733015584965>
234. Melby, L., Brattheim, B. J., & Hellesø, R. (2015). Patients in transition—improving hospital-home care collaboration through electronic messaging: providers' perspectives. *Journal of clinical nursing*, 24(23-24), 3389–3399. <https://doi.org/10.1111/jocn.12991>
235. Källemark Sporrøng, S., Arnetz, B., Hansson, M. G., Westerholm, P., & Höglund, A. T. (2007). Developing ethical competence in health care organizations. *Nursing ethics*, 14(6), 825–837. <https://doi.org/10.1177/0969733007082142>
236. Schildmann, Jan & Nadolny, Stephan & Wäscher, Sebastian & Gysels, Marjolein & Vollmann, Jochen & Bausewein, Claudia. (2016). Clinical ethics support services (CESS) as complex intervention. Preliminary findings of a conceptual analysis and possible implications for outcomes research. *Bioethica Forum*. 9. 90-3. <http://dx.doi.org/10.24894/BF.2016.09021>
237. Flottorp, S. A., Oxman, A. D., Krause, J., Musila, N. R., Wensing, M., Godycki-Cwirko, M., Baker, R., & Eccles, M. P. (2013). A checklist for identifying determinants of practice: a systematic review and synthesis of frameworks and taxonomies of factors that prevent or enable improvements in healthcare professional practice. *Implementation science: IS*, 8, 35. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-8-35>
238. Burnard P. (1987). Towards an epistemological basis for experiential learning in nurse education. *Journal of advanced nursing*, 12(2), 189–193. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1987.tb01320.x>
239. Burrows D. E. (1997). Facilitation: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 25(2), 396–404. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025396.x>
240. Koskinen, C., Kaldestad, K., Rossavik, B. D., Ree Jensen, A., & Bjerga, G. (2022). Multi-professional ethical competence in healthcare - an ethical practice model. *Nursing ethics*, 29(4), 1003–1013. <https://doi.org/10.1177/09697330211062986>
241. Magelssen, M., & Bærøe, K. (2019). Can clinical ethics committees be legitimate actors in bedside rationing? *BMC medical ethics*, 20(1), 97. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0438-y>
242. Frennert S. (2019). Lost in digitalization? Municipality employment of welfare technologies. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 14(6), 635–642. <https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1496362>
243. Hofmann BM. Hvordan vurdere etiske aspekter ved moderne helse- og velferdsteknologi? *Tidsskrift for Omsorgsforskning*. 2019; 5:99-116. <http://dx.doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-03-09>
244. Etiske utfordringer med velferdsteknologi [Internet]. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2010. https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/notater/2010/notat_2010_etiske_utfordringer_velferdsteknologi.pdf
245. Hofmann, B., Cleemput, I., Bond, K., Krones, T., Droste, S., Sacchini, D., & Oortwijn, W. (2014). Revealing and acknowledging value judgments in health technology assessment. *International journal of technology assessment in health care*, 30(6), 579–586. <https://doi.org/10.1017/S0266462314000671>
246. Granja, C., Janssen, W., & Johansen, M. A. (2018). Factors Determining the Success and Failure of eHealth Interventions: Systematic Review of the Literature. *Journal of medical Internet research*, 20(5), e10235. <https://doi.org/10.2196/10235>
247. Solberg CT. Ti moralske utfordringer under en pandemi. *Fysioterapeuten*. 2021; <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/90085/Solberg.%2b2021.%2bTi%2bmoralske%2butfordringer%2bunder%2ben%2bpandemi.%2bFysioterapeuten.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
248. Grönlund, C. F., & Brännström, M. (2022). Postgraduate nursing students' experiences of practicing ethical communication. *Nursing ethics*, 29(7-8), 1709–1720. <https://doi.org/10.1177/09697330221109943>

Oversikt over vedlegg

Vedlegg 1, Artikkel I:

Etikkdrøftinger i kommunale etikkomiteer – hva bidrar det til? En studie av helsepersonells erfaringer

Vedlegg 2, Artikkel II:

«Det er dårlig gjort å ha møte uten oss det gjelder». Erfaringer fra pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger med kommunale etikkomiteer

Vedlegg 3, Artikkel III:

Enkeltpersoners engasjement er avgjørende. En kvalitativ studie om å etablere kommunale etikkomiteer

Vedlegg 4, Tilrådning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Vedlegg 5, Forespørsel om deltakelse i forskningsintervju, sakseiere og pårørende

Vedlegg 6, Forespørsel om deltakelse i forskningsintervju, ressurspersoner

Vedlegg 7, Tematisert intervjuguide til sakseiere

Vedlegg 8, Tematisert intervjuguide til ressurspersoner

Vedlegg 9, Intervjuguide til pårørende

Etikkdrøftinger i kommunale etikkomiteer – hva bidrar det til?

En studie av helsepersonells erfaringer

Ethical discussions in municipal ethics committees – what do they contribute to?

A study of healthcare professionals' experiences

Heidi Karlsen

Phd-stipendiat, Senter for medisinsk etikk, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo, sykepleier

Corresponding author

h.m.karlsen@medisin.uio.no

Morten Magelssen

Førstemanuensis, Senter for medisinsk etikk, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo, lege

morten.magelssen@medisin.uio.no

Lisbeth Thoresen

Førstemanuensis, Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo, sykepleier

lisbeth.thoresen@medisin.uio.no

Sammendrag

Introduksjon: Helsepersonell i kommunehelsetjenesten har behov for å drøfte etiske problemstillinger med andre. Et tiltak er å etablere kommunale etikkomiteer. Som et ledd i en implementeringsstudie, spør vi de som henvender seg (sakseiere): Hvilken betydning har etikkdrøftingen? Hvordan bistår etikkomiteen med refleksjon over den etiske problemstillingen? **Metode:** En kvalitativ intervjuundersøkelse med helsepersonell. Analysert med en tematisk innholdsanalyse. **Resultat:** Sakseiere beskriver etikkomiteen i tre faser: før etikkdrøftingen, underveis i drøftingen og etter drøftingen. Erfaringene er positive. Sakseierne opplever støtte, ryggdekning og trygghet i krevende situasjoner, og drøftingen oppleves verdifullt. Drøftingen bidrar til økt kompetanse og bedre samhandling. Men drøfting i etikkomite er en kompleks aktivitet som kan ha ulike svakheter. **Diskusjon:** Etikkomitedrøftingene fyller et behov, gjennom å belyse krevende problemstillinger og å skape refleksjon over verdispørsmål. Arenaen er imidlertid ny, uvant og skaper usikkerhet for sakseierne: Usikkerhet i møtet med etikkomiteen og i å anvende et etikkpråk, og skepsis til å invitere berørte parter med i etikkdrøftingen. Etikkomiteene bør innrettes så barrierene for å bruke dem blir få. **Konklusjon:** Kommunale etikkomiteer oppleves positivt, men fordrer god organisering. Etikkomiteens kompetanse, systematiske tilnærming og konstruktive spørsmål, fremmer refleksjon hos sakseierne. Tiltaket ser ut til å fylle et opplevd behov i kommunal helsetjeneste.

Nøkkelord: klinisk etikk, etikkrefleksjon, etiske verdier, helsefaglig etikk, kommunehelsetjeneste

Abstract

Introduction: Healthcare professionals in the municipal health service need to discuss ethical issues with others. One measure is to establish municipal ethics committees. As part of an implementation study, we ask health personnel who turn to municipal ethics committees ("stakeholders"): What is the significance of the ethics discussion? How does the ethics committee assist with reflection on the ethical issue? **Method:** A qualitative interview study with health professionals. Analyzed with a thematic content analysis. **Result:** Stakeholders describe the ethics committee in three phases: before the ethics discussion, during the discussion and after the ethics discussion. The experiences are positive. It gives them support, backing and security in demanding situations, and the discussions are valuable. The discussions contribute to competence development and better collaboration. But discussions in an ethics committee is a complex activity and can have various weaknesses. **Conclusion:** Municipal ethics committees are perceived positively but require good organization. The ethics committee's competence, systematic approach and constructive questions, promote reflection among the stakeholders. The measure seems to fill a perceived need in municipal health service.

Keywords Clinical ethics, Ethical values, Ethics reflections, Healthcare ethics, Municipal health care

Introduksjon

Mens kliniske etikkomiteer/etikkråd (heretter kalt «etikkomiteer») er et lovpålagt krav i norske helseforetak, finnes ingen slike pålegg for landets 356 kommuner. I 2018 kjente forskergruppen til sju kommunale etikkomiteer i Norge, og det er dermed et relativt nytt tiltak i norske kommuner. I vårt forskningsprosjekt, beskrevet i en egen prosjektartikkel (1), gir vi implementeringsstøtte til, og evaluerer erfaringer fra (2), fire kommuner i deres arbeid med å etablere etikkomiteer. Datainnstillingsperioden går over 2,5 år fra 1.1.2018. Artikkelen presenterer én av delstudiene fra dette forskningsprosjektet: helsepersonells erfaring med å delta i etikkdrøftinger i kommunale etikkomiteer.

Organisering av norsk helsetjeneste

Norsk helsetjeneste er inndelt i to nivå – spesialisthelsetjeneste (sykehus) og primærhelsetjeneste (kommunale tjenester). Primærhelsetjenesten er mangfoldig. Eksempler er skolehelsetjeneste, fastlegeordning, hjemmetjenester, tjenester for psykisk helse og rus, sykehjem, helsehus, bistand til personer med funksjonsnedsettelse og rehabilitering. Som en konsekvens av helsepolitisk styring er norske kommuner tillagt flere og omfattende oppgaver, som for eksempel knyttet til behandling og i livets slutfase (3,4).

Etikkomiteer

(Kliniske) etikkomiteer er tverrfaglig sammensatte grupper som bistår med å drøfte konkrete problemstillinger fra praksis, som helsepersonell, pårørende eller pasienter ber om hjelp til (5,6). Komiteene tilstreber å inkludere alle berørte parter, ikke minst pasienter og pårørende, i drøftinger som omhandler dem selv. Formålet med etikkdrøftingene er å fremme refleksjon over etiske spørsmål, og gi råd hvis mulig. Komiteene kan ha mulighet for hastedøftinger når beslutninger må tas på kort varsel. Da deltar komitémedlemmer som har anledning (6,7). Saker som drøftes er både prospektive og retrospektive, individrettede eller prinsipielle. Komiteenes arbeidsoppgaver kan også innebære å arrangere etikk-kurs for ansatte, og ikke sjelden bistår etikkomiteer med innspill når faglige og etiske retningslinjer skal utarbeides.

Etikkomiteen består av faste medlemmer med forskjellig bakgrunn. Noen medlemmer er gjerne oppnevnt av kommunens ledelse, og ledelsen kan være initiativtaker til etikkomiteens etablering. Vi har også erfart at initiativet oppstår i praksisfeltet, fra helsepersonell med en særlig oppmerksomhet om og interesse for etikk. Kun én studie av norske kommunale etikkomiteer er utført tidligere. Komiteene beskrives som betydningsfulle men skjøre virksomheter, hvor rammebetingelser bør styrkes (8).

Behovet for etikkstøtte i kommunen

Å drøfte komplekse etiske problemer på en systematisk måte, fordrer egnede arenaer for etikkrefleksjon. En oversiktsartikkel kartla etikkstøttetiltak for helsepersonell (9). Forfatterne fant studier om etikkomiteer, etikkrefleksjonsgrupper og «ethics consultants» (mest anvendt i USA). En annen artikkel beskriver forskning på etikkomiteer i sykehjem (10). Ingen av artiklene viser til internasjonale studier om etikkomiteer for primærhelsetjenesten eller kontekster som tilsvarer norsk kommunal helse- og omsorgstjeneste.

At helsepersonell i kommunehelsetjenesten står i ulike etiske utfordringer, er godt dokumentert (11–14). De har behov for møteplasser for etikkrefleksjon. Det vanligste etikktiltaket i kommunehelsetjenesten i Norge, er etikkrefleksjonsgrupper (ERG) – en arena der kolleger møtes for å drøfte etiske utfordringer som berører kollegiet (11,12,14). Holmes mfl. (10) hevder at utfordrende situasjoner med fordel kan drøftes i etikkomiteer, og at etikkomiteer bidrar til refleksjon over viktige verdispørsmål. I tillegg signaliserer nasjonale myndigheter et behov for etikkrefleksjon i norske kommuner: kommunene skal sørge for systematisk kompetanseutvikling i etikk gjennom undervisning og veiledning (15), samt legge til rette for arenaer for etisk refleksjon (16). Tiltakene skal styrke de ansattes faglig-etiske bevissthet og bidra til virksomhetenes holdningsskapende arbeid (17,18). En evalueringsstudie blant helsepersonell i norske kommuner, viste at ansatte antok at en etikkomité kunne bidra positivt for å håndtere krevende etikksaker, og for å oppfylle forventninger fra politisk hold (19).

Beskrivelse av etikkomiteene som deltar i studien

Etikkomiteene består av 7–12 faste medlemmer, og har faste månedlige møter. Møtene varer i halvannen til to timer og foregår på et egnet møterom, hvor alle kan se hverandre rundt møtebordet. Komitémedlemmene er til stede når sakseier ankommer møtet. Sakseier presenterer sin sak for komiteen. Etikkdirøftingen ledes av en person med kompetanse i etikkrefleksjon. Komitémedlemmer har anledning til å stille spørsmål til sakseier underveis. SME-modellen (se tabell 1) anvendes under drøftingen, og en sekretær noterer innspill fortløpende. Notatene danner grunnlag for et drøftingsnotat. Drøftingsnotatet (drøftingsreferat) godkjennes og kvalitetssikres av etikkomiteens medlemmer. Deretter videresendes dokumentet til de som deltok.

Møtene blir hyppigst avholdt i kommunens rådhus, men iblant på sakseiernes arbeidsplass.

Sakseiernes henvendelser inneholder komplekse problemstillinger. Det varierer fra organisatoriske utfordringer til klinisk-etiske problemstillinger som prioriteringss spørsmål, spørsmål om tvang, spørsmål om behandlingsnivå og samarbeidsutfordringer med pårørende. Med ett unntak var sakene som studien omhandler, prospektive.

Diskursetisk tilnærming

Diskursetikk vises ofte til som et etikkteoretisk fundament for etikkomiteer. Diskursetikk er Jürgen Habermas' videreutvikling av Immanuel Kants pliktetikk. Et grunnprinsipp i diskursetikk er at gyldige

moralske normer og beslutninger skapes gjennom en «herredømmefri» dialog (20). Diskusjonspartnerne er likeverdige, og gir fritt sin tilslutning til de best begrunnede normene som dermed får sin gyldighet (20,21). Diskursetikk stiller krav til selve beslutningsprosessen, og fremmer idealet om brukermedvirkning i praksis

(20). Inklusjon og anerkjennelse av pasienter/pårørende som likeverdige samtalepartnere i tverrfaglige beslutningsprosesser er et ideal (21–23). Senter for medisinsk etikks modell for etikkrefleksjon (SME-modellen (22), tabell 1) er inspirert av diskursetikk (23), og anvendes av komiteene i vår studie. Å synliggjøre hvordan verdier kommer i konflikt, basert på sakseiernes presentasjon av fakta, syn og interesser er kjernen i etikkomiteenes arbeid.

Tabell 1. Senter for medisinsk etikks modell for etikkrefleksjon (SME-modellen)

1	Hva er det etiske problemet?
2	Hva er fakta i saken?
3	Hvem er de berørte parter, og hva er deres syn og interesser?
4	Hvilke verdier, etiske prinsipper er aktuelle?
5	Hvilke lover/retningslinjer er aktuelle?
6	Hvilke relevante handlingsalternativer finnes?
7	Helhetsvurdering

Mål med studien

Målet er å utvikle ny kunnskap om kommunale etikkomiteer basert på forskningsspørsmålet: Hvilken betydning beskriver sakseiere at etikkdrøftingen har hatt, og hvordan opplever de at komiteene har bistått med refleksjon over deres etiske problemstilling?

Metode

Studien har et kvalitativ design, hvor resultatene er basert på individuelle forskningsintervju. Deltakerne er helsepersonell som har henvendt seg til etikkomiteene (sakseiere), med saker de ønsker bistand til å drøfte. Vi har en deskriptiv tilnærming til datamaterialet, men med en forståelse om at kunnskap skapes i intervjusamtalen gjennom samspillet mellom forsker og deltaker. Begge er epistemologisk aktive om temaer omkring forskningsspørsmålet (24–26). Førsteforfatter gjennomførte intervjuene, som ble gjennomført som en samtale. Sakseiere ble først oppfordret til å beskrive sitt møte med etikkomiteen. Oppfølgingsspørsmål bidro til å skape forståelse, refleksjon og kvalitetssikring, og en intervjuguide ble anvendt avslutningsvis for å sikre at relevante tema var dekket. Intervjuene resulterte i «tykke beskrivelser» av sakseiernes opplevelser, og varte i gjennomsnitt 61 minutter.

Utvalg og rekruttering

Intervjuene er gjennomført på ulike stadier i prosjektperioden, noen allerede under komiteens etableringsprosess, andre halvannet år ut i prosjektperioden. Førsteforfatter gjennomførte 18 forskningsintervju med totalt 22 personer. Personene representerte i alt 16 ulike saksdrøftinger. Tre intervju hadde flere enn én sakseier, mens 15 intervju var individuelle. Sakseierne representerer kun tre av fire deltakerkommuner, da en kommune fikk en forsinket oppstart. Etikkomiteenes leder og sekretær hjalp oss med å rekruttere intervjudeltakere. Når sakseierne samtykket til deltakelse, ble

kontaklinformasjon videreformidlet til førsteforfatter. Sakseierne ble deretter kontaktet via epost eller telefon for videre avtaler.

Hvem er sakseierne?

Sakseierne i denne studien er helsepersonell; tre menn og 19 kvinner i yrkesaktiv alder. Én er fagarbeider, og 21 har utdanning tilsvarende bachelorgrad (Tabell 2). Sykepleieryrket dominerer.

Tabell 2. Sakseiere som er intervjuet i studien, antall, arbeidssted, kjønn

Antall intervju	Menn	Kvinner	Ledere	Fagkoordinator	I direkte omsorgsoppgaver	Sykehjem	Hjemme-sykepleie	Annet
18	3	19	8	8	8	8	3	11

Annet: saksbehandling, tjenestetildeling og tjenester til personer med funksjonsnedsettelse

Analyse

Lydopptak av intervjuene er transkribert ordrett av førsteforfatter, i alt 570 A4-sider. Både lydfiler og det transkriberte materialet er studert gjennom flere faser. Gjennomlesing av transkripsjonene var viktig for å bli kjent med materialet, og for å ha en induktiv tilnærming til empirien. Å tolke resultat ut fra studiens forskningsspørsmål, gjennom en såkalt tematisk innholdsanalyse, er en måte å beskrive ulike fenomener i et større datamateriale (27,28).

Førsteforfatter arbeidet systematisk med materialet i flere omganger, og analyseprosessen har vært diskutert med medforfatterne underveis. Medforfatterne leste også transkripsjonene, og den systematiske analysen vi gjennomførte, fulgte i stor grad anvisninger fra Graneheim & Lundman (29) om innholdsanalyse av et kvalitativt datamateriale.

I tråd med Graneheim og Lundmans analysemodell (29), er hvert intervju å forstå som en *enhet* altså at ulike deler av intervjuet forstås i lys av intervjuet som helhet. Enheten, fikk sin egen unike fargekode, noe som bidro til å ha en helhetlig oversikt over empirien. Fargekodene kvalitetssikret at relevante momenter ikke gikk tapt i analysen. Vi kunne raskt finne tilbake til konteksten i originaltranskripsjonen, også når enhetene ble kondensert. Analysen fortsatte med å identifisere relevant *innhold*, altså utsagn og synspunkter fra datamaterialet som var aktuelt for forskningsspørsmålet. Det var for eksempel en setning eller et avsnitt fra materialet. Et slikt innhold blir kalt en *meningsbærende enhet*, se eksempel i tabell 3.

Tabell 3. Eksempel fra analyseskjema

Meningsbærende enhet	Kondensert mening	Kode
Sykepleier om møtet med etikkkomiteen:	Komitémedlemmer uten helsefaglig bakgrunn tilfører etikkdrøftingen viktige innspill og stiller elementære og kritiske spørsmål	Tverrfaglighet
<p>«Det var veldig årlight. ... spesielt de ikke medisinske er årlight å få med. ... de stiller de spørsmålene som vi kanskje ikke tør å stille selv. Eller hvis en av oss gjør det så blir det sånn derre, man føler seg mistenkeliggjort i forhold til profesjonen, men alle skjønner jo at dem stiller jo spørsmål av ren uvitenhet. Og det er så deilig ...»</p>		

Denne enheten blir deretter *kondensert*, i betydningen omskrevet til en kortere og mer sammenfattet mening. I neste omgang samles kondenserte meningsenheter til koder, som har noe av det samme innholdet, og som senere var viktig for å utvikle *kategorier*. Å utvikle kategorier omtales som den mest sentrale fasen i en innholdsanalyse. Kategorier er gjerne beskrivende, og et uttrykk for det manifeste innholdet i teksten (29). Den siste fasen i analyseprosessen; å utvikle *temaer* er ofte mer fortolkende (latent) (29). Analyseprogrammet NVivo 12 ble anvendt som et supplement i analyseprosessen, for å sikre innholdet i det store datamaterialet. Studiens resultat fremstilles ved hjelp av en tidslinje: deltakernes synspunkter og erfaring før, under og etter møtet med etikkomiteen. Samlet gir studiens resultat ny kunnskap om kommunale etikkomiteer og om hvordan komiteene bidrar til at sakseiere får belyst sine problemstillinger gjennom etikkdrøftinger.

Forskningsetiske betraktninger

Intervjuene er basert på informert samtykke, og informasjon om studien ble gitt både muntlig og skriftlig. Deltakerne signerte samtykkeerklæring før intervjuene startet. Kun tre menn deltok, noe som kan gjøre det utfordrende å sikre anonymitet. Deltakerne omtales derfor kjønnsnøytralt, for å redusere muligheten for å bli gjenkjent. Studien ble vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk som ikke fremleggingspliktig. Studien ble vurdert og anbefalt av Personvernombudet ved Norsk senter for forskningsdata (NSD), prosjektnummer 56714.

Resultater

Sakseienes erfaringer og refleksjoner gjør inntrykk. Deres omtale av krevende etiske utfordringer, og deres respekt og ydmykhet overfor personer involvert, var sterk. Underveis i intervjuene ble flere sakseiere oppmerksom på egne refleksjoner, og var til dels overrasket over egne betraktninger. Flere hadde reflektert mer enn det de var klar over ved intervjustart.

Sakseienes erfaringer presenteres langs en tidslinje: «Før møtet», «Under møtet» og «Etter møtet» med komiteen.

«Før møtet»

Bakgrunn for kontakt

Bekjentskap beskrives som viktig for å ta kontakt: «Terskelen for å ta kontakt senkes når man allerede kjenner noen». Kjennskap til medlemmer gir trygghet i møtet med etikkomiteen, som i seg selv oppleves som noe nytt og ukjent. Det at etikkomitemedlemmer hadde sentrale roller eller posisjoner i kommunen ble oppgitt som en faktor som senket terskelen for å kontakte etikkomiteen med en sak.

Sakseierne beskriver å jobbe i kommuner som i varierende grad mangler system for å fange opp etiske problemstillinger. Etablering av etikkomiteer beskrives derfor som et kjærkomment tiltak i kommunen. Særlig god mottakelse får etikkomiteene av sakseiere som opplever en rådløshet eller fortvilelse når ytre omstendigheter begrenser eller hemmer beste praksis (moralsk stress). De er usikre på hva de skal gjøre, ofte fordi den beste handlingen ikke lar seg gjennomføre. Noen etterspør hva som er beste mulige handlingsalternativ. Særlig mellomledere beskriver «å stå alene» i krevende situasjoner. Mangel på gode løsninger og en forventning fra ansatte om å fatte gode beslutninger, oppleves belastende. Den opplevelsen beskrives som en viktig motivasjon for å kontakte etikkomiteen.

Å kontakte etikkomiteen

Å henvende seg til etikkomiteene omtales i stor grad positivt. Det betyr ikke at det ikke er utfordringer. Et eksempel som omtales utfordrende, er når sakseiere blir bedt om å sende en skriftlig henvendelse før de kommer til møtet med etikkomiteen. Kravet om skriftliggjøring oppleves tyngende, som en barriere for mange, og gir mindre rom for nyanser eller tvil enn det en muntlig fremleggelse gir. En sakseier beskriver å bruke nesten et år på å formulere henvendelsen. Begrunnelsen er usikkerhet på innhold, omfang og tilgang. Sakseieren spør: «Hvor mye informasjon skal jeg gi i forkant? Hva med taushetsplikt og anonymitet? Hvem skal lese det jeg har skrevet? Hvem skal delta i drøftingen?» Andre vurderer at krav om skriftlighet er en unødvendig formalitet, som hever terskelen for å bringe saker til komiteen.

Komiteene omtales til å respondere raskt på henvendelser. Hastedrøftinger iverksettes i løpet av få dager ved behov. Hvorvidt sakseierne tilbys telefonsamtaler og formøter varierer, og sistnevnte er også omdiskutert blant sakseierne. Majoriteten opplever tilbudet som en anledning til forberedelse, andre kritiserer formøtet som en «byråkratisk barriere» som hever listen for å ta kontakt.

Sakseiernes forventninger og forberedelser

Sakseiernes forventninger til etikkomiteene varierer. Typiske uttrykk er «å få hjelp til å rydde», «hjelp til å sortere i krevende beslutningsprosesser», og til «å skille etikk og juss». To sakseiere håper å få bistand til prosedyreutvikling. En ønsker «å luften tanker og opplevelser, få faglig påfyll, og hjelp til å sette ord på det etisk problematiske». Sakseieren beskriver videre:

Det er min tid til å prate om akkurat det her, og de andre som sitter der har kommet for å høre om akkurat det her. Og skal ikke videre til noe annet akkurat nå ... ikke sant ... det å komme til et sted og vite at de her, de er her faktisk for å høre på den saken, og å komme med innspill ... det tenker jeg er en veldig god ting som er vanskelig å få til i en travel hverdag.

Sakseierne beskriver at de møter forberedt til etikkdrøftingen. Noen hadde lest seg opp om saken (for eksempel pasientjournalen). Andre hadde gjennomført en etikkrefleksjon med kollegiet. Noen

hadde til og med «*børstet støv*» av gamle etikkbøker, og gruet seg før møtet. Latteren sitter løst når de formidler sine bekymringer som viste seg å være grunnløse.

«Under møtet»

Møtet med komiteen

Noen sakseiere beskriver det som overveldende å møte et så stort antall komitémedlemmer. Etter drøftingen anser de i større grad at det å ha mange komitémedlemmer til stede er verdifullt. I de refererte sakene deltok fra to til 12 komitémedlemmer, avhengig av sak og hastegrad. Enkelte drøftinger hadde over 20 personer til stede totalt. Årsaken var at saken som var brakt inn var av interesse for deler eller hele personalgruppen. Mange ønsket å delta, og etikkdrøftingen ble anvendt som en læringsarena. Personalgruppen bidro med perspektiver som belyste saken bredt.

Å møte etikkomiteen innebærer å påta seg rollen som sakseier, en rolle som beskrives som å sette seg selv i en sårbar og sensitiv posisjon. Rollen kan fremkalle sterke følelser, og noen ser på det som «å skulle blottlegge seg». Sakseierne formidler at å tilkjenne egne svakheter, kunnskapsmangler eller egen usikkerhet er krevende. Dette på tross av at de blir møtt av det de beskriver som profesjonelle komitéer som tar dem på alvor. Karakteristikken «profesjonelle» underbygger de med komiteens eksplisitte ønske om å bistå med problemstillingen, komiteens fremgangsmåte for hvordan sakene håndteres og drøftes, samt erfaringer med å få anerkjennelse fra komitémedlemmer underveis i etikkdrøftingen.

Pårørendes deltakelse

Pårørende deltok, ifølge sakseierne, i seks av de 16 etikkdrøftingene vi fikk tilgang til. Der pårørende deltok, erfares det som verdifullt for drøftingen og for drøftingsresultatet. Nye perspektiver og opplysninger om pasientens livshistorie fremkommer, og sakseierne beskriver at deltakelsen bidrar til en større forståelse for og fra hverandre. Ingen sakseiere har erfart at pasienter deltar, og flere uttrykker skepsis til pasientdeltakelse. Skepsisen begrunner de med en bekymring for å påføre pasientene merbelastning, da «deres pasienter», ifølge sakseierne, i stor grad er rammet av alvorlig sykdom, kognitiv svikt og/eller psykisk sykdom.

Sakseiere uten erfaring med pårørendes deltakelse, beskriver også en vegring. De er redde for å såre, samtidig som de ønsker å skåne pårørende for ubehagelige diskusjoner. De anser at pårørende allerede er i en sårbar posisjon, og ønsker ikke å påføre ekstra belastning. På spørsmål om hva de selv ville ønske i en fremtidig pårørenderolle, svarer de annerledes; de ønsker å delta.

På tross av vegringen som beskrives tidlig i intervjuet, endres oppfatninger underveis i intervjuene. Etter hvert som sakseierne vennes til tanken, vurderer flere at fordelene med pårørendes deltakelse er større enn ulempen. Flere tar derfor til orde for at etikkomitéledelsen bør gi tydelig informasjon til fremtidige sakseiere om fordeler med at pårørende deltar. Beslutning om invitasjon kan således baseres på en grundig vurdering.

Sakseiernes opplevelse av etikkdrøftingen

Sakseierne karakteriserer etikkdrøftingene som ryddige, strukturerte, støttende, spennende og konkrete. At komitémedlemmer med ulik bakgrunn uttrykker sine refleksjoner og meninger, beskrives som betydningsfullt. Når komitémedlemmer formidler sin egen holdning og deler sine refleksjoner gjennom innspill som belyser problemstillingen, oppleves ikke komitémedlemmene så «virkelighetsfjerne» som enkelte sakseiere hadde fryktet på forhånd. Positive erfaringer er imidlertid

ikke ensbetydende med at sakseiere opplever at deltakelse er enkelt. Spørsmål som stilles og temaer som drøftes i møtet, oppleves krevende.

Likevel, prosessen gir dem rom for både refleksjon og ettertanke.

At etikkomiteen «borer dypt» i det etiske problemet, fremheves som spesielt betydningsfullt. Men med etikkrefleksjonen følger også utfordringen med å anvende et «etikkspråk». Etikkbegrep oppleves som vanskelige, og til dels ukjente. Et eksempel er når lederen for etikkdrøftingene etterspør hvilke «etiske verdier» som står på spill (jf. steg fire i SME modellen (tabell 1)). I en slik situasjon oppleves det godt at enkelte komitémedlemmer er spesielt dyktige til å håndtere etikkbegrep. De personene beskrives som verdifulle for sakseierne, fordi de bidrar til konkret og forståelig bruk av etikkbegrep i drøftingen:

... jeg synes det var veldig godt at det var en prest der. Fordi at jeg føler at han ivaretar den etiske rollen der veldig godt da, i den erfaringen han har ... Ja, han har jo mengder av ord til det. ... Ja ... Sånne ord som jeg ikke tenker på en gang ...

Selv om «etikkspråket» langt på vei var ukjent og vanskelig, beskriver mange at det var nyttig å sette ord på verdienes eksplisitte innhold i den konkrete saken. SME-modellens struktur og møtelederen blir hyppig omtalt som suksessfaktorer: for opplevelsen, for progresjon i drøftingen og for den røde tråden i samtalen. Å oppleve anerkjennelse og forståelse fra komiteen om at det de sto i var både vanskelig og krevende, var betydningsfullt. Noen fikk også støtte og bekreftelse på at egne refleksjoner var fornuftig.

Sakseiere peker også på aspekter ved drøftingene som med fordel kunne vært annerledes: En er frustrert over å måtte overbevise etikkomiteen om at situasjonen opplevdes som et etisk problem.

En annen spør; «Hvordan kan komiteen komme med råd uten å kjenne til alle fakta i saken?» Sakseieren reflekterer over mulige konsekvenser dersom råd blir gitt ut fra et mangelfullt faktagrunnlag.

En opplever at møtelederen innskrenker sakseiers mulighet til å komme med relevant informasjon av frykt for at pasienten ble identifisert. Komitémedlemmene bruker av den grunn unødige lang tid på å forstå problemstillingen og saken.

En sakseier forteller om en sak som skulle drøftes anonymt med samarbeidspartnere. Sakseieren undrer seg over hvor anonymt det egentlig blir. «Alle skjønner hvem saken omhandler, så hvem er anonymiseringen for?»

En sakseier uttrykker misnøye med både drøftingen og resultatet. Vedkommende opplever at diskusjonen inneholder mye prat og gjentakelser fra andre møter. Opplevelsen var at etikkdrøftingen førte verken frem til råd eller konklusjon: «Det landa liksom ikke – savnet en konklusjon. Her satt det godt skolerte folk som kunne gitt litt råd og tips – det skjedde ikke». Videre opplevde sakseieren å måtte forsvare tidligere avgjørelser, og at partene hadde ulik forståelse av det etiske problemet. Sakseier fokuserte på pasientens bistandsbehov, mens komitémedlemmenes fokusområde var personalets psykososiale arbeidsmiljø.

Betydningen av tverrfaglighet

Etikkomiteens sammensetning, med bred representasjon og tverrfaglig kompetanse, beskrives som meningsfull. Juridiske avklaringer beskrives som avgjørende for å fremme gode handlingsalternativer. I tillegg blir komitémedlemmer uten helsefaglig bakgrunn fremhevet som viktige, for refleksjonen og for drøftings resultat:

... spesielt de ikke-medisinske er årlig å få med. ... de stiller de spørsmålene som vi kanskje ikke tør å stille selv. Eller hvis en av oss gjør det så blir det sånn derre, man føler seg mistenkeliggjort i forhold til profesjonen, men alle skjønner jo at dem stiller jo spørsmål av ren uvitenhet. Og det er så deilig ...

Sakseiere er både overrasket og imponert over komiteenes lekmedlemmer. De utviser særlig mellommenneskelig innsikt og forståelse, og tør å reise kritiske spørsmål knyttet til ressurser og prioritering i tjenestene.

«Etter møtet»

Konsekvenser av etikkdrøftingene

Hva fører etikkdrøftingene til? Konkrete resultat som formidles er typisk prosedyreutvikling, tiltaksplaner, samarbeidsmøter og samtaler. Andre ganger blir nye tillitsskapende tiltak forsøkt, med mål om å yte god og tilpasset helsehjelp til personer som ikke alltid forstår sitt eget beste. Selve drøftingsprosessen beskrives å være vel så viktig som de konkrete konsekvensene. Drøftingene kan, ifølge sakseierne, bidra til et veloverveid beslutningsgrunnlag, og en mer omforent forståelse hos de involverte. Når vanskelige beslutninger tas sammen med andre, oppleves det mindre belastende å stå i ubehagelige situasjoner.

Noen etikkdrøftinger leder til mer inngripende tiltak som tvangsinnleggelse i institusjon, eller rullerende avlastningsopphold mot pasientens vilje. Andre ganger uteblir konkrete resultat. Ofte fordi gode løsninger er vanskelig å finne, og/eller at behov for tjenester ikke samsvarer med tilgjengelige tilbud. Også der etikkdrøftingen ikke leder til noen klar løsning, beskrives deltakelse som meningsfullt. Gjennom drøftingsprosessen løftes saken til et nytt nivå, og sakseierne beskriver å slå seg til ro med at alt er prøvd.

En positiv ringvirkning av etikkdrøftinger beskrives å være økt kompetanse, særlig i personalgrupper. Erfaringer fra etikkdrøftingene anvendes i læringsøyemed, og beskrives som viktig for kollegiet. Etikkdrøftingene diskuteres i kollegiet i etterkant, både når én eller flere har deltatt. Noen beskriver til og med at økt fokus på etikk i kollegiet øker forståelsen for og med pasientene. Én gjengir et konkret eksempel: En problemstilling om en enkeltpasient ble drøftet med etikkomiteen. Sakseier opplevde at etikkdrøftingen bidro til en endret holdningen til pasienten i personalgruppen. Videre at etikkdrøftingen resulterte i en ny tilnærming til pasienten, og at omsorgsoppgaver ble utført på en mer hensynsfull måte.

Betydningen av støtte og ansvarsdeling

Sakseierne oppsummerer at etikkdrøftingen bidrar til trygghet i form av støtte, bekreftelse, veiledning og sortering av tanker og følelser. De utfordres til å anvende egen kunnskap og dømmekraft. Samtidig gir det anledning til å tilhøre et fellesskap som oftest står samlet om en helhetsvurdering. Det å stå alene med ansvar for komplekse saker, er særlig fremtredende hos mellomledere som kan oppleve «skvis» mellom hensynet til henholdsvis pasient, pårørende og personale. Støtten styrker lederne både i å stå i rollen, og i å ta beslutninger.

Drøftingsnotat

Å få et drøftingsnotat (referat) i etterkant av etikkdrøftinger oppleves viktig. Flere sakseiere beskriver at de ikke får med seg alle innspill underveis, og har hatt nytte av referatet i etterkant. To sakseiere er skuffet over lang ventetid på dokumentet, og én av dem beskriver at ventetiden forsinket arbeidet med en ny kvalitetsprosedyre.

Diskusjon

Sakseienes perspektiver er til hjelp for å forstå mer om hvordan etikkomiteer kan komme til nytte i kommunen og hvordan komiteenes arbeid kan forbedres. Vi belyser videre tre sentrale temaer: 1) sakseienes usikkerhet som barriere for kontakt med etikkomiteen; 2) etikkomiteens betydning for sakseierne og 3) hvorvidt etikkomiteen tilbyr noe nytt for helsepersonell og kommunen.

Sakseienes usikkerhet som barriere

Å møte en kommunal etikkomite skaper usikkerhet, spenning og sårbarhet for sakseierne. Sakseieres sårbarhet er også beskrevet i Bruuns studie fra danske sykehus (30). Etikkomiteer er et nytt og lite utprøvd etikktiltak for kommunal helsetjeneste. Få sakseiere er kjent med hva de går til, de er usikre på hva som kjennetegner et etisk problem, hvordan etikkomiteene jobber og hvordan de vil bli møtt og ivaretatt underveis. Etikkomiteene bør utfordres til å forebygge usikkerhet og dermed bygge ned barrierene for at helsepersonell tar kontakt.

En studie blant sakseiere i sykehus, beskriver også usikkerhet som en barriere, og informanter der beskrev etikkomiteen som en «domstol» (31). Etter vårt syn er det viktig for etikkomiteen å vise frem et realistisk bilde av hvordan etikkomiteene arbeider og hvordan de kan være til hjelp. De skal ikke være «etiske overdommere» som skal vurdere ansattes praksis som etisk eller uetisk (32). Et sentralt prinsipp for de norske etikkomiteene er at de ikke har beslutningsansvar, men kan gi råd som helsepersonell så kan velge om de skal følge.

Våre resultat understreker betydningen av god og grundig informasjon til ansatte og ledere i de kommunale tjenestene. Siden det er svært mange ansatte, tjenestesteder og ulike tjenester, er informasjonsarbeidet stort og krevende.

Vår fortolkning er at sakseieres motstand mot at øvrige berørte parter deltar i etikkdrøftingen, også delvis forklares av deres usikkerhet om hva etikkomiteen gjør. I en studie fra sykehuskomiteer ble pårørendes deltakelse gjennomgående positivt vurdert av både komité og sakseiere (33). Forfatterne ga tre argumenter for at pasient/pårørende bør få delta: For det første, de bør ha rett til å delta når drøftingen angår dem og helsetjenestene de skal få. For det andre, de kan ha essensielle perspektiver og egne verdipreferanser som er viktig å få frem. For det tredje, komitémøtet kan være en egnet arena for dialog og konfliktløsning når parter har ulik situasjonsoppfatning. Vår studie støtter dette synet. Sakseiere med erfaring er utelukkende positive til at pårørende deltar, og beskriver at pårørende bringer inn nye og andre perspektiver.

Helsepersonell har tidligere beskrevet at de bekymrer seg for om involvering av etikkomiteen utfordrer taushetsplikten, eller at de blir oppfattet som illojale overfor kollegaer (34). Våre sakseiere problematiserer ikke illojalitet, men aspekter ved taushetsplikt omtales av flere. Det blir viktig for etikkomiteene å utvikle gode og forsvarlige rutiner for håndtering av taushetsbelagt informasjon og personopplysninger. Drøftinger skal som hovedregel baseres på pasientens eller pårørendes samtykke.

Etikkomiteens betydning for sakseiere

Etikkdrøftinger i etikkomiteen erfares i stor grad som både betydningsfullt og nyttig, slik det gjøres i studier fra sykehus-KEKer (31,35,36). Likeledes å tilføre saken «et blikk utenifra», et blikk særlig lekmedlemmer tilfører i etikkdrøftinger (33). Helsepersonell er gjerne handlingsorienterte og etterspør praktiske svar. De blir iblant beskrevet som mindre opptatt av kritisk refleksjon over praksis (37). I vår studie finner vi riktignok at den grundige drøftingen og den systematiske gjennomgangen med inngående spørsmål og refleksjon verdsettes.

Selv om etikkomiteer ikke har beslutningsmyndighet, kan de på forespørsel gi råd (6,7,38). Våre sakseiere forventer å få råd fra etikkomiteen, og enkelte beskriver i likhet med en eldre sykehusstudie (31) en skuffelse dersom etikkomiteen ikke bidrar til «å løse problemet».

Tilbyr etikkomiteen noe nytt for helsepersonell og kommune?

Nasjonale myndigheter ønsker at norske kommuner satser på systematisk kompetanseutvikling i etikk og at de legger til rette for etikkrefleksjon (15,16). Oppfordringen skaper både muligheter og utfordringer. Kommunenes komplekse organisering og instabilitet i form av høy turn-over, lav bemanning og i noen tilfeller en lav andel ansatte med høyere utdanning, er utfordrende (19). Det samme er kommunenes mange ulike satsninger, som i praksis kan bli konkurrenter til kommunens systematiske etikkarbeid. Om kommunenes etikktiltak bør organiseres på samme måte som i sykehus, eller i en annen form, er foreløpig et åpent spørsmål. Det bør undersøkes nærmere.

Kommunene håndterer mange komplekse etiske problemer, og vår studie indikerer at etikkomiteer har en nytteverdi for kommunenes sakseiere. I tillegg vil et godt drøftingsnotat, uten unødig forsinkelse, heve nytteverdien, i tråd med studier fra sykehus (31,34).

Etikkomiteer har ulike funksjoner og roller, og forskjellen er stor mellom ulike land (9). Felles er et mål om at etikkomiteene skal bistå til å støtte helsetjenesten, helsepersonell, pasienter og pårørende (30). Samtidig har helsepersonell andre arenaer for samarbeid. Hva er da spesielt med dette nye tilbudet?

Etikkdrøftinger tilbyr noe annerledes enn tradisjonelle behandlings- eller samarbeidsmøter. Særlig gir etikkomitémøtet sakseiere tid og rom til systematisk refleksjon, samt å forklare og drøfte verdier som står på spill. Flere sakseiere har allerede brukt komiteen flere ganger. Deres gode erfaringer senker terskelen for å ta kontakt igjen, og kan bety at komiteene allerede har begynt å få et positivt omdømme i deltakerkommunene. Å drøfte verdikonflikter gjør etikkomiteen til en egnet arena for sakseiere og andre som har behov for bistand i krevende verdiavveininger. Å sette ord på verdier og verdikonflikter som kan veilede til handling, samtidig dvele ved spørsmål og tillate å drøfte problemstillingen i dybden, gir et nytt og annerledes grunnlag for beslutningstaking (2). Dette er eksempler på hva en kommunal etikkomité kan tilby, til forskjell fra andre møtearenaer.

Et annet element er etikkomiteens brede sammensetning og kompetanse i etikk. Etikkkompetanse består slik vi ser det, i tre konkrete komponenter: generell kunnskap om etikk som fag, spesifikk kunnskap i klinisk etikk (praktisk helseetikk), og ferdigheter i systematisk etikkrefleksjon og ledelse av etikkdrøftinger. Hver deltakerkommune har to ressurspersoner som har gjennomgått en etikkskolering. Ikke overraskende fremhever sakseierne komiteens kompetanse som betydningsfull (39). Sakseierne utdyper i sine beskrivelser hvordan kompetente komiteer ga dem verdifull hjelp til refleksjon, til å rydde, systematisere sine sammenvevde problemstillinger og veilede dem i problemstillinger av både faglig og moralsk karakter.

Sammenlignet med sykehus synes ansatte og særlig ledere i kommunen, oftere å stå alene med ansvar for håndtering av etiske utfordringer. Derimot synes omfanget og viktigheten av de etiske utfordringene som oppstår å være sammenlignbare. I sum er derfor etikkstøttetiltak trolig minst like betydningsfullt i kommunen som i sykehusene.

Etikkomiteen kan være et svar på flere viktige behov i kommunen og hos ansatte, men er en kompleks struktur. Studien gir mange innspill til gode rutiner for etikkomiteen, rutiner som vil være særlig viktige for en vellykket etableringsprosess. Eksempler beskrevet er at terskelen for henvendelser må være lav, det må være åpenhet og tydelighet om etikkomiteens virksomhet, og komiteen må unngå å felle moralske dommer.

Styrker og svakheter

Etikkomiteenes arbeid er viktig å evaluere fra forskjellige synsvinkler (40). Det er en styrke at vi her har latt de som selv har brukt etikkomiteene få sette ord på sine vurderinger og erfaringer. Samtidig legger studien utelukkende sakseiernes egen opplevelse til grunn. Evaluering må suppleres med andre datakilder, slik som pårørendes og etikkomitémedlemmenes erfaringer, og observasjon av etikkdrøftinger.

Studien har et begrenset antall informanter, og resultatene kan ikke generaliseres. Det er en svakhet at forskerne har hatt en dobbeltrolle, ved å gi etikkomiteene implementeringsstøtte for deretter å evaluere tiltakene.

Selv om vestlige land organiserer sine primærhelsetjenester ulikt, kan studiens resultat ha en viss interesse og overføringsverdi også utenfor Norge og Norden.

Konklusjon

Studien beskriver sakseiernes erfaringer med å henvende seg til etikkomiteen med sine etiske utfordringer. Etikkdrøftingene blir i all hovedsak beskrevet som nyttige og verdifulle. Sakseierne vurderer at komiteene bidrar med kunnskap, og at de får støtte, veiledning og råd. Etikkomiteens bidrag til bedre samhandling mellom ulike aktører verdsettes, og etikkomiteens objektive og upartiske rolle blir positivt fremhevet. Enkelte nøkkelfaktorer blir påpekt som forutsetninger for at etikkomiteene skal fungere godt. Ettersom ansatte og ledere i kommunal helse- og omsorgstjeneste opplever å stå i viktige og krevende etiske utfordringer, synes kommunale etikkomiteer å være et tiltak som svarer på et opplevd behov. Etikkomiteer er etablert i sykehus i mange vestlige land, men også helse- og omsorgstjenester utenfor sykehus opplever etiske utfordringer der etikkstøtte kan være til hjelp.

Takksigelser

Forfatterne vil gjerne takke de to reviewerne for respons, gode diskusjoner og konstruktiv tilbakemelding som har forbedret manuskriptet.

Interessekonflikt

Ingen interessekonflikt.

Finansiering

Morten Magelssen og Heidi Karlsen får økonomisk støtte til forskning og fagutvikling gjennom årlig tilskudd fra Helsedirektoratet.

Litteraturliste

1. Magelssen M, Karlsen H, Pedersen R, Thoresen L. Implementing clinical ethics committees as a complex intervention: presentation of a feasibility study in community care. BMC med eth. 2020; 21(1): 82. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00522-1>
2. Magelssen M, Karlsen H. Clinical ethics committees in nursing homes: what good can they do? Analysis of a single case consultation. Nursing Ethics 2022; 29(1): 94–103.
3. St. meld. nr. 47 (2008–2009) Samhandlingsreformen Rett behandling- på rett sted-til rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2008. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
4. Meld. St. 24 (2019–2020). Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
5. Førde R, Linja T. “It scares me to know that we might not have been there!”: a qualitative study into the experiences of parents of seriously ill children participating in ethical case discussions. BMC med eth. 2015; 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0028-6>
6. Paulsen JE, Pedersen R, Førde R. Manual for kliniske etikkomiteer og etikk-råd i kommunehelsetjenesten. Oslo: Senter for medisinsk etikk, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo; 2011.
7. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonalt mandat for kliniske etikkomiteer i helseforetak. <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/om/nasjonalt-mandat-kliniske-etikkomiteer-helseforetak.pdf>.
8. Lillemoen L, Syse I, Pedersen R, Førde R. Er kliniske etikk-komiteer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten bærekraftige? Nord J Appl Eth. 2016; 10(2): 127–140. <https://doi.org/10.5324/eip.v10i2.1939>
9. Rasool D, Skovdahl K, Gifford M, Kihlgren A. Clinical Ethics Support for Healthcare Personnel: An Integrative Literature Review. HealthCare Ethics Committee Forum: An Interprofessional Journal on Healthcare Institutions’ Ethical and Legal Issues. HEC forum: an interdisciplinary journal on hospitals’ ethical and legal issues. 2017; 29(4): 313–46. <https://doi.org/10.1007/s10730-017-9325-4>
10. Holmes AL, Bugeja L, Ibrahim JE. Role of a Clinical Ethics Committee in Residential Aged Long-Term Care Settings: A Systematic Review. J Am Med Assoc. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.053>
11. Magelssen M, Gjerberg E, Lillemoen L, Forde R, Pedersen R. Ethics support in community care makes a difference for practice. Nurs Eth. 2016; 25(2): 165–173. <https://doi.org/10.1177/0969733016667774>
12. Magelssen M, Gjerberg E, Pedersen R, Forde R, Lillemoen L. The Norwegian national project for ethics support in community health and care services. BMC Med Eth. 2016; 17. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0158-5>
13. Lillemoen L, Pedersen R. Ethics reflection groups in community health services: an evaluation study. BMC Med Eth. 2015; 25. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0017-9>
14. Karlsen H, Gjerberg E, Førde R, Magelssen M, Pedersen R, Lillemoen L. Etikkarbeid i kommunal helse- og omsorgstjeneste. Nord Nurs Res. 2018; 8(01): 22–36. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2018-01-03>
15. St. meld. nr. 25 (2005–2006) Omsorgsplan. Mestring, muligheter og mening: framtidens omsorgsutfordringer. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006-/id200879/>
16. St. meld. Nr. 29 Morgendagens omsorg (2012–2013). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>

17. St. meld. Nr. 29 Morgendagens omsorg (2012–2013). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>
18. Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020. https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf
19. Karlsen H., Lillemoen L., Magelssen M., Førde R., Pedersen R., Gjerberg E. How to succeed with ethics reflection groups in community healthcare? Professionals' perceptions. *Nursing ethics*. 2018. <https://doi.org/10.1177/0969733017747957>
20. Pedersen R. og Nortvedt P. (red). *Etikk i psykiske helsetjenester*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2017.
21. Lundestad Ø. Diskursteoriens differensiering: Hvorfor Habermas' diskursetikk ikke er en etisk teori. *Norsk Filosofisk Tidsskrift*. 2011; (04): 278–90.
22. Pedersen R, Førde R. Hva gjør de kliniske etikkomiteene? *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 2005; 125(22): 3127–9.
23. Magelssen M, Førde R, Lillemoen L, Pedersen R. *Etikk i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal; 2020.
24. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen TM, Rygge J. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2009.
25. Moen M og Middelthon AL. *Qualitative Research Methods*. In: Laake P, Benestad HB, Olsen BR, editors. *Research in Medical and Biological Sciences: From Planning and Preparation to Grant Application and Publication*: Elsevier Science; 2015.
26. Hilden PK, Middelthon AL. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2002; 122: 2473–6.
27. Bazeley P. *Qualitative data analysis: practical strategies*. London: Sage; 2013.
28. Flick U. *The Sage handbook of qualitative data analysis*. Los Angeles: Sage; 2014.
29. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurs Educ Today*. 2004; 24(2): 105–12. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
30. Bruun H. *Etik i sundhedsvæsenet. Implementering og evaluering af etiske refleksionsgrupper på hospitalsafdelinger – et aktionsforskningsprojekt*. Phd afhandling. Syddansk Universitet; 2019.
31. Førde R, Pedersen R, Akre V. Clinicians' evaluation of clinical ethics consultations in Norway: a qualitative study. *Med Health Care Phil*. 2008; 11(1): 17–25. <https://doi.org/10.1007/s11019-007-9102-2>
32. Bruun H, Lystbaek SG, Stenager E, Huniche L, Pedersen R. Ethical challenges assessed in the clinical ethics Committee of Psychiatry in the region of Southern Denmark in 2010–2015: a qualitative content analyses. 2018. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0308-z>
33. Magelssen M, Pedersen R, Førde R. Hvordan arbeider klinisk etikk-komiteene? *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*. 2018; 138(2): 134–7. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0375>
34. Pedersen R., Akre V., Førde R. Barriers and challenges in clinical ethics consultations: The experiences of nine clinical ethics committees. *Bioethics*. 2009; 23(8): 460–9. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00664.x>
35. Førde R, Pedersen R. Clinical Ethics Committees in Norway: What Do They Do, and Does It Make a Difference? *Camb Q Healthc Ethics*. 2011; 20(3): 389–95. <https://doi.org/10.1017/S0963180111000077>
36. Crico CSV, Casali PG., Pravettoni G. Evaluating the effectiveness of clinical ethics committees: a systematic review. *Med Health Care Phil*. 2020; 24: 135–151. <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09986-9>
37. Soderhamn U, Kjustvedt HT, Slettebo A. Evaluation of ethical reflections in community healthcare: a mixed-methods study. *Nurs Eth*. 2015; 22(2): 194–204. <https://doi.org/10.1177/0969733014524762>
38. Slowther A, Johnston C, Goodall J, Hope T. *A practical guide for clinical ethics support*. Ethox: BMJ Publishing Group. 2004. http://ukcen.net/uploads/docs/education_resources/prac_guide.pdf
39. Magelssen M, Pedersen R, Førde R. Four Roles of Ethical Theory in Clinical Ethics Consultation. *Am J Bioethics*. 2016; 16(9): 26–33. <https://doi.org/10.1080/15265161.2016.1196254>

40. Bahus MK, Førde R. Discussing End-of-Life Decisions in a Clinical Ethics Committee: An Interview Study of Norwegian Doctors' Experience. *HEC forum*. 2016; 28(3): 261–72. <https://doi.org/10.1007/s10730-015-9296-2>

«Det er dårlig gjort å ha møte uten oss det gjelder»

Erfaringer fra pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger med kommunale etikkomiteer

Sammendrag

Bakgrunn: Det er sjelden at pårørende og pasienter inviteres til å drøfte etisk vanskelige situasjoner i kommunale etikkomiteer. I vår studie deltok pårørende i 10 av 54 drøftinger, mens pasienter ikke deltok i noen. Hva kan vi lære av pårørendes deltakelse i etikkdrøftinger?

Metode: Dybdeintervjuer med seks pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger. Materialet er analysert ved hjelp av en refleksiv tematisk innholdsanalyse.

Hovedresultat: Pårørende var usikre i møte med etikkomiteene. De hadde behov for god og tilpasset informasjon om hva etikkomiteen var, hva formålet med drøftingen skulle være, og hva som var forventet av dem. «Etikkspråket» var et ukjent språk for deltakerne, men de ønsket å medvirke i drøftinger og beslutninger som angikk pasienten. Pårørende formidlet etisk ladede oppfatninger og erfaringer gjennom personlige fortellinger og følelser. Etikkomitémøter synes å være en egnet arena for reell brukermedvirkning for pårørende.

Konklusjon: Kommunale etikkomiteer kan bidra til pårørendemedvirkning og bedre samhandling, men fordrer god informasjon, gode prosesser og at pårørendes tilnærming til etikk lyttes til og anerkjennes. En prinsippbasert etikkdrøfting kan utfylles og nyanseres med narrativ etikk.

Nøkkelord: Klinisk etikk, kliniske etikkomiteer, etikkrefleksjon, etiske verdier, etikkspråk, helse- og omsorgstjeneste, narrativ etikk

Abstract

Background: It is rare that relatives (and patients) are invited to discuss ethically difficult situations in municipal ethics committees. In our study, relatives participated in 10 of 54 discussions, whereas patients did not participate. What can we learn from relatives' participation in ethics discussions?

Method: In-depth interviews with six relatives who have participated in ethics discussions, analyzed using a reflexive thematic content analysis.

Main result: Relatives are insecure in the ethics committee meetings. They need good, tailored information about what the committee is, the purpose of the discussion, and what is expected of them. "The ethical language" is unknown for the relatives, but they want to participate and experiences in discussions and decisions that concern the patient. Relatives convey ethically charged conceptions through personal stories and emotions. Apparently, the ethics committee meeting is a suitable arena to contribute to proper involvement of the relatives.

Conclusion: Municipal ethics committees can contribute to involvement of relatives and better collaboration, but require good information; good processes and that relatives' approaches to ethics are listened to and recognized. Narrative ethics can complement and nuance a principle-based ethical discussion.

Keywords: Clinical ethics, clinical ethics committee, ethics reflection, ethical values, ethical language, health and care services, narrative ethics

Hva vet vi allerede om dette emnet?

- Etikkomiteer er ment å bistå berørte parter i drøfting av etiske spørsmål i helse- og omsorgstjenestene, men er etablert i kun et fåtall norske kommuner.
- Studier fra sykehus viser at pårørende ønsker å bli invitert med i etikkdrøftinger, og at de finner det meningsfullt og viktig å delta.

Hva tilfører denne studien?

- Studien bidrar med erfaringer fra seks pårørende i kommunal helse- og omsorgstjeneste som har deltatt i drøftinger om etiske spørsmål eller problemstillinger i en kommunal etikkomite.
- Studien indikerer at kommunale etikkomiteer kan være en egnet arena for pårørendemedvirkning, bedre beslutningsprosesser og økt samhandling, men pårørende trenger god informasjon før, under og etter etikkomitémøtet.

Introduksjon

En etikkomité er et tverrfaglig forum hvor ansatte, pasienter og pårørende kan henvende seg med etisk krevende problemstillinger. Målet er å fremme samhandling, bidra til refleksjon over verdispørsmål og hjelpe berørte parter til å håndtere etiske utfordringer. Etiske utfordringer kjennetegnes ved usikkerhet eller uenighet om hva som er riktig å gjøre (Paulsen mfl., 2011). For landets helseforetak er klinisk etikkomité (KEK) lovpålagt siden 2021, mens kommunal helse- og omsorgstjeneste ikke har slike pålegg. Etablering av etikkomiteer er studert i et forskningsprosjekt som er gjennomført i fire norske kommuner (Magelssen, Karlsen mfl., 2020). Ved oppstart av forskningsprosjektet (2018) kjente vi kun til syv kommunale etikkomiteer mot ni i 2015 (Lillemoen mfl., 2016). I løpet av prosjektiden har antallet kommunale etikkomiteer steget til 19 (2022). Vi kjenner ikke til om nasjonale myndigheter vurderer å pålegge kommunene å etablere etikkomiteer tilsvarende helseforetakenes lovpålegg. Derimot finner vi at nasjonale helsepolitiske føringer vedvarende oppfordrer kommunene til å satse på systematisk etikkarbeid og etisk refleksjon (Meld. St. 24 (2019–2020); Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Kommunale etikkomiteer består oftest av medlemmer med fagkompetanse innen kommunale helse- og omsorgstjenester, ofte helsepersonell. Medlemmene representerer seg selv og ikke arbeidsgiveren, profesjonen eller avdelingen de er ansatt ved (Gjerberg mfl., 2020). Komiteene har gjerne med én eller flere lekmannsrepresentanter, ofte en prest eller en person med juridisk kompetanse, og enkelte har med en etiker (en person med spesifikk etikkompetanse). Etikkomiteene som deltok i dette forskningsprosjektet (heretter deltakerkomiteer), var ledet av en sykepleier, lege eller fysioterapeut. En oppsummering av deltakerkommunenes aktiviteter de første 2,5 årene viste at drøfting av klinisk-etiske problemstillinger dominerer (Magelssen mfl., 2021). Henvendelsene kommer typisk fra ledere og ansatte i helse- og omsorgstjenesten, og problemstillingene handler særlig om pasientautonomi, samtykkekompetanse og bruk av tvang, utfordringer knyttet til profesjonsrollen, og samarbeid og uenighet med pårørende.

Pasienter og pårørende skal involveres og medvirke i beslutninger i helsetjenesten (Meld. St. 34 (2015–2016)). Særlig tre argumenter taler for å inkludere pårørende i etikkdrøftinger: Pårørende bør delta når drøftingen angår dem, pårørende kan ha essensielle perspektiver og egne verdipreferanser som er viktig å få frem, og komitémøtet kan være en egnet arena for dialog og konfliktløsning ved ulik situasjonsoppfatning (Magelssen mfl., 2018). Selv om argumentene her viser til pårørende, er de minst like aktuelle for de som er direkte berørt: pasientene. Deltakerkomiteene ble oppfordret til å inkludere alle berørte parter i etikkdrøftinger. I løpet av de beskrevne 54 etikkdrøftingene som deltakerkomiteene gjennomførte, deltok ingen pasienter. Pårørende deltok i 10 av drøftingene (Magelssen mfl., 2021).

Hensikten med studien var å få kunnskap om pårørendes erfaringer med å delta i etikkdrøftinger i en kommunal etikkomite. Forskningsspørsmålet er: Hva kan vi lære av pårørende som har deltatt i etikkomitedrøftinger?

Behovet for kunnskap om pårørendes rolle i etikkdrøftinger

Pårørendedeltakelse i kommunale etikkdrøftinger er ikke undersøkt systematisk. En studie fra spesialisthelsetjenesten fant at foresatte til alvorlig syke barn i stor grad ønsket å delta i etikkdrøftinger om deres barn (Førde & Linja, 2015). Foresatte ønsket å være til stede, lytte, få

informasjon og delta i diskusjonen. Forfatterne her anbefaler at pårørende som hovedregel bør tilbys å delta i etikkdrøfting. Vår erfaring er at den som ønsker at en etisk problemstilling drøftes i etikkomiteen («sakseier»), kan vegre seg for å invitere pårørende (Karlsen mfl., 2022). Samtidig erfarer de samme sakseierne at pårørendes deltakelse gir nye perspektiver og fakta i saken, og at det oppleves som nyttig (Karlsen mfl., 2022; Magelssen & Karlsen, 2021). På tvers av land og helsetjenester er det sjelden at pårørende henvender seg med saker til etikkomiteene. Det kan skyldes at pårørende ikke er klar over at de står i etiske utfordringer, at de ikke kjenner til etikkomiteen, eller at de ikke har forstått etikkomiteenes formål (Blackler mfl., 2021). Maktubalanse mellom pasienter/pårørende og helsepersonell kan være en ytterligere barriere.

Drøfting i etikkomiteene

Deltakerkomiteene møtes månedlig og i tillegg på kort varsel ved behov for å drøfte hastesaker. Sakene de drøfter, handler både om enkeltpasienter og om mer generelle problemstillinger. Etikkomiteene er rådgivende; de har ingen sanksjons- eller beslutningsmyndighet. De anvender SME-modellen for å strukturere etikkdrøftingen og for å få frem flest mulig relevante sider ved det etiske problemet (Lillemoen mfl., 2020) (tabell 1).

Tabell 5. Senter for medisinsk etikks modell for etikkrefleksjon (SME-modellen).

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Hva er det etiske problemet?2. Hva er fakta i saken?3. Hvem er de berørte parter, og hva er deres syn og interesser?4. Hvilke verdier, etiske prinsipper er aktuelle?5. Hvilke lover/retningslinjer er aktuelle?6. Hvilke relevante handlingsalternativer finnes? <p>Helhetsvurdering</p> |
|---|

Å være pårørende

Pårørendes omsorgsbidrag tilsvarer rundt 50 prosent av helse- og omsorgstjenestene i Norge (Heggestad & Førde, 2021). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skiller mellom pårørende og nærmeste pårørende, hvor sistnevnte er den personen tjenestemottakeren selv peker ut. Nærmeste pårørende er tillagt rettigheter og oppgaver med hensyn til informasjon, journalinnsyn og klage og kan, forutsatt at tjenestemottakeren samtykker til det, medvirke i beslutninger om helsehjelp. Nærmeste pårørende har i tillegg rett til å medvirke i situasjoner hvor tjenestemottakeren mangler samtykkekompetanse. Ifølge loven skal medvirkningen da primært bestå i å uttrykke pasientens ønsker og verdier.

(Nærmeste) pårørende er altså en juridisk definert person, men hva rollen konkret innebærer, kan variere i tid, oppgaver og omfang (Thygensen, 2019). Pårørende kan være en ubetalt omsorgsgiver som formidler pasientens preferanser, en sentral støttespiller eller en som krever pasientens rett (Jerpseth, 2017; Pedersen, 2020). Ikke alle pasienter er komfortable med at deres pårørende deltar aktivt i omsorgen eller i beslutninger (Westergren mfl., 2020). Tilfeller hvor pårørende får større beslutningsmyndighet enn ønskelig, forekommer og kan innebære at beslutninger som strider mot pasientens vilje og beste, fattes (Romøren mfl., 2016). Helsetjenestens samhandling med pårørende omtales som mangelfull og tilfeldig, og det er behov for forskning om samarbeidsmåter (Meld. St. 29 (2012–2013)). Å undersøke hvordan pårørende inkluderes i etikkdrøftinger, er i så måte et viktig kunnskapsbidrag.

Diskursetikk og brukermedvirkning

Diskursetikk er et etikkteoretisk fundament for denne studien og for deltakerkomiteenes etikkdrøftinger. Sentralt i diskursetikken er at normer rettfærdiggjøres gjennom at berørte parter gir sin tilslutning til normene. Det er avgjørende at de berørte partene får anledning til å delta i beslutninger som omhandler dem selv eller deres nærmeste (Magelssen, Førde mfl., 2020). For diskursetikken er idealet en «herredømmefri» dialog hvor de beste argumentene og begrunnelsene vinner frem. Diskursetikkens idealer samsvarer med prinsippet om brukermedvirkning (Landstad mfl., 2020), som gjenfinnes i nasjonale føringer (Meld. St. 34 (2015–2016)), i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og i helseetikken gjennom prinsippet om respekt for pasientens autonomi (Beauchamp & Childress, 2019). Diskursetikk og prinsippet om brukermedvirkning gir sammen sterke begrunnelser for at partene bør inkluderes som likeverdige deltakere i beslutningsprosesser i helsetjenesten (Magelssen, Førde mfl., 2020). Vår studie utforsker *pårørendes* medvirkning som en form for brukermedvirkning.

Metode

En kvalitativ tilnærming egner seg for å utforske pårørendes erfaringer (Malterud, 2011), for eksempel å delta i etikkdrøftinger. Vi har gjennomført dybdeintervjuer for å få tak i det Kvale mfl. (2009) betegner som «levende kunnskap» – i denne sammenhengen pårørendes direkte erfaringer med å delta i etikkdrøftinger.

Utvalg og rekruttering av informanter

Vi planla for inntil 15 pårørendeintervjuer og inntil 10 pasientintervjuer. Det var ingen pasienter som deltok, mens pårørende deltok i kun 10 etikkdrøftinger (Magelssen mfl., 2021). Etter at etikkdrøftingene var gjennomført, ble pårørende invitert av etikkomiteens ledelse til å delta i et forskningsintervju. Syv pårørende responderte positivt, og deres kontaktinformasjon ble videreformidlet til førsteforfatteren. Førsteforfatteren kontaktet pårørende via telefon eller e-post, og de fikk skriftlig informasjon om studien. I informasjonsskrivet ble det samtidig oppgitt at temaet for intervjuet var pårørendes erfaringer og opplevelser fra etikkdrøftingen. Under intervjuene ble de pårørende først oppfordret til å fortelle fritt om bakgrunnen for deres deltakelse i etikkdrøftingen. Det ble etterfulgt av spørsmål som: Hvem ba om bistand til å drøfte saken med etikkomiteen, hvordan opplevde du å møte etikkomiteen og deretter å delta i etikkdrøftingen? Fikk du informasjon i forkant, i så fall fra hvem? Hvilken betydning vurderer du at etikkdrøftingen hadde for deg og for den situasjonen du stod i? Kom det frem noe nytt, og fikk drøftingen noen konsekvenser? Seks pårørende samtykket til å delta i dybdeintervju.

Informanter og kontekst

Deltakerkommunene var fire norske kommuner på det sentrale Østlandet. Kommunenes størrelse varierte fra i overkant av 10.000 innbyggere til over 80.000 innbyggere. Tre av etikkomiteene ble etablert for å bistå kommunenes helse- og omsorgstjenester og er forankret under direktør for kommunens helse- og omsorgstjeneste. En etikkomite ble etablert på tvers av alle kommunale tjenester og forankret under kommunedirektøren. Datamaterialet består av intervjuer med fem pårørende og en verge, som ble rekruttert fra tre av etikkomiteene. Det var fire menn og to kvinner, hvorav fem var i yrkesaktiv alder og en var alderspensjonist, se tabell 2.

Tabell 2: Oversikt over pårørende

Pårørende	Relasjon til pasienten
Pårørende 1	Ektefelle
Pårørende 2	Sønn
Pårørende 3	Sønn
Pårørende 4	Verge
Pårørende 5	Ektefelle
Pårørende 6	Sønn

Vergen var pasientens nærmeste kontaktperson, hadde vært hans verge i mange år og hadde jevnlig og løpende kontakt med pasienten. Øvrige pårørende var pasienters ektefeller og barn. Alle omtales som «pårørende» av anonymitetshensyn. I et intervju deltok to personer: ektefellen og sønnen. I fire saker bodde pasienten på sykehjem, mens én pasient bodde hjemme. Førsteforfatteren brukte en tematisk intervjuguide for å sikre at relevante temaer ble diskutert. De fem intervjuene varte i gjennomsnitt 62 minutter, lydopptak ble benyttet, og intervjuene ble deretter transkribert ordrett.

Analyse

I det analytiske arbeidet med datamaterialet har en pågående refleksjon omkring forskernes for forståelse og antakelser vært viktig, ikke minst for å gjøre analysearbeidet så gjennomskiktig som mulig. HK og MM har omfattende erfaring med kliniske etikkomiteer; opplæring av komitemedlemmer, etablering, drift og evaluering av etikkomiteer samt forskning på ulike sider av etikkomitearbeid. LT har vært medlem av en klinisk etikkomite i flere år. Analysen er med andre ord informert av teoretiske og praktiske antakelser og erfaringer (Braun & Clarke, 2021). Analysen startet med at alle forfatterne leste hele materialet, etterfulgt av en diskusjon om hva vi var blitt opptatt av. Alle fremholdt at pårørende snakker lite om etikk og etiske utfordringer i intervjuene; de ser ut til å mangle språk og begreper for å snakke om etikk. Fraværet av et etisk språk gjorde oss oppmerksom på andre måter pårørende uttrykker engasjement, følelser og refleksjoner på overfor den de er pårørende til, og for situasjonen som ble drøftet. Datamaterialet måtte derfor tolkes mer inngående (Braun & Clarke, 2021). Resultatet fra den første gjennomlesningen skapte refleksjon og diskusjon, og vi brukte den som en analytisk inspirasjon (Gubrium & Holstein, 2014) for en refleksiv tematisk innholdsanalyse (Braun & Clarke, 2006, 2021). Analytisk inspirasjon innebar her at vi ble særlig oppmerksom på «det etisk relevante» i det som fremkommer i intervjuene: pårørendes erfaringer og følelser. Vi brukte Braun og Clarkes sekstrinnsmetode (Braun & Clarke, 2006, 2021): 1) bli kjent med datamaterialet ved å lese det med et åpent sinn, 2) utarbeide tentative koder/kategorier, 3) søke etter temaer, 4) evaluere temaene, 5) definere temaer og navngi dem og 6) skrive artikkelen. Braun og Clarke (2021) legger økende vekt på forskningsrefleksivitet under analyseprosessen. Tilsvarende ble det også vektlagt av oss, særlig etter trinn 1 og 2, hvor tentative kategorier ble utarbeidet først individuelt, deretter i fellesskap gjennom diskusjon om temaer og undertemaer (fase 3). Gjennom flere runder med fremskriving av koder og kategorier, muntlige og skriftlige diskusjoner og refleksjoner (fase 4) resulterte analysen i to hovedtemaer med tilhørende undertemaer som kunne besvare studiens forskningsspørsmål (fase 5 og 6). Å utvikle temaer basert på et bredt spekter av koder og kategorier handlet om å finne et mønster i meningsutvekslingene som kunne skape mening og økt forståelse. Det ble en aktiv og kreativ analyseprosess hvor temaene vi analyserte frem, kan sammenlignes med å «finne diamanter spredt i sanden», som er en viktig del av en refleksiv

tematisk analyse (Braun & Clarke, 2021). Tabell 3 gir et konkret eksempel på hvordan ett sitat ble kodet, deretter utledet til en kategori og videre omdannet til et tema under analyseprosessen.

Tabell 3. Et eksempel fra analyseprosessen

Sitat	Kode	Kategori	Tema
[...] det som er litt vanskelig med sånne etikkomiteer, det er jo at de skal basere seg på hva de blir fortalt. For eksempel hvis ikke pårørende er der, så er det jo ikke helt sikkert at det blir fortalt helt hvordan situasjonen er, da.	Brukermedvirkning	Etikkdrøftingen gir anledning til å medvirke	Pårørende ønsker å medvirke, og etikkomiteen kan være en arena for det

Forskningsetikk

Intervjuene er basert på informert, skriftlig samtykke. Studien er vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk som ikke fremleggingspliktig. Studien ble vurdert og anbefalt av personvernombudet ved Norsk senter for forskningsdata (NSD), prosjektnummer 56714.

Resultater

Da de pårørende delte sine erfaringer i intervjuene, ga de samtidig et innblikk i hvordan det var å være pårørende. En sa:

Det er jo egentlig NN (pasientens navn) og meg det handler om [de to som et ektepar]. [Personalet] er jo bare på jobb. Når de går fra jobb, så er jo de ferdig med saken, ikke sant. I hvert fall sånn ... Ikke sikkert de er helt ferdig, men de kan jo være ferdig med det, i hvert fall. Jeg blir aldri ferdig med det (pårørende 5).

Sitatet er relevant for å forstå pårørenderollen og er dermed også et bakteppe for pårørendes møte med etikkomiteen.

Vi erfarte at pårørendes innstilling til etikkdrøftingen endret seg underveis: De var *usikre* før etikkdrøftingen; beskrev grader av *ambivalens* under møtet; og var *tilfredse* etter møtet. Selv i etikkdrøftinger med tilløp til konflikt var pårørende fornøyd i etterkant. De pårørende ønsket å delta, og de likte hvordan de ble involvert og hvordan etikkdrøftingene foregikk, forutsatt at etikkdrøftingene ble gjennomført til rett tid.

Forskningsresultatene presenteres videre i to hovedkategorier: 1. *Pårørende var usikre i møte med etikkomiteen* og 2. *Pårørende ønsket å medvirke, og etikkomiteen kan være en arena for det*.

Pårørende var usikre i møte med etikkomiteen

Overordnet viser intervjuene at de pårørende var usikre på hva en etikkomite er, hva de ble invitert til, hva som var forventet av dem under møtet, og hva en etikkdrøfting innebar. De hadde ulikt eierskap til problemstillingene som ble drøftet, og erfarte at «etikkspråket» var fremmed. Likevel var

reaksjonen oftest at «det hørtes fint ut å diskutere det etiske rundt situasjonen» da de ble invitert. Å utdype hvorfor det var fint, var imidlertid vanskeligere for dem å forklare eksplisitt.

Behovet for god og tilpasset informasjon

Det var helsepersonell som var «sakseiere» i etikkdrøftingene, det vil si de som brakte sakene til etikkomiteene med ønske om å få hjelp til å drøfte problemstillingen. Pårørende hadde aldri hørt om etikkomiteene før de ble invitert av sakseierne. Informasjonen de mottok, beskrev de som sparsom. Alle fikk imidlertid etikkomiteens informasjonsbrosjyre – noen i forkant, andre ved drøftingsmøtet.

Jeg visste fælt lite hva jeg skulle til, men jeg skjønnte jo at det var et møte som gikk på det med å drøfte hens situasjon i forhold til det med tvang og umyndiggjøring og sånne ting, da ... at vi kanskje kunne få en sånn belysning av den situasjonen (pårørende 2).

Enkelte ble i tillegg kontaktet av etikkomiteens ledelse før møtet. Da fikk pårørende supplerende informasjon; de kunne stille spørsmål og kunne gi sin versjon av saken før etikkdrøftingen fant sted. Det erfarte de som positivt.

Én pårørende søkte opp informasjon om etikkomiteen på egen hånd og fikk i tillegg tilsendt en delvis forhåndsutfylt SME-modell (jf. tabell 1) med stikkord om fakta og berørte parter før etikkdrøftingen ble gjennomført. Det ga vedkommende anledning til å forberede seg og ble positivt omtalt.

Enkelte opplevde «å bli innkalt» til etikkdrøfting. Andre erfarte at de ble invitert som en informant for å gi supplerende opplysninger om pasientens livshistorie: «... fikk jo også sagt mye om hva jeg tror [pasienten] hadde valgt hvis ikke sykdommen prata, da ...» (pårørende 3).

Pårørende hadde ulikt eierskap til problemstillingen

Vi merket oss at de pårørendes «eierskap» til den etiske problemstillingen varierte. Deres innstilling kan beskrives med tre hovedtyper, som alle var representert i materialet: 1) *samarbeid* om å finne en god løsning når man var usikker på hva som er rett; 2) *uenighet/konflikt* om fakta og hva som var rett å gjøre; og 3) *pårørende som informant*, der det primært var helsepersonell som opplevde det etiske problemet, og pårørende primært var en kilde til informasjon.

Pårørende som anså seg som en informant, fremsto mindre usikker på sin rolle i møtet, men mer usikker på hva som skulle drøftes. I situasjoner preget av uenighet, hadde de økt «eierskap» til problemstillingen og økt spenningsnivå i forkant. Her kunne tidligere samhandling mellom helsepersonell og pårørende spille inn:

... men jeg reagerte litt, det virka liksom litt som [leder] skulle straffe meg litt liksom: «Ja nå har jeg kalt inn til [etikkomiteen], så nå får du komme dit», liksom ... det var sånn omtrent sånn, da (pårørende 6).

Å snakke om etikk var fremmed

Kun pårørende 4 omtalte situasjonen som ble drøftet, som *etisk vanskelig*. De øvrige omtalte situasjonene som *vanskelig*. Selv om de pårørende vurderte sin deltakelse i etikkdrøftinger som gjennomgående positiv, strevde de med å forklare presist og på hvilken måte. De ga uttrykk for at refleksjon og samtale om krevende spørsmål var verdifullt, men slet med å sette ord på *hvorfor*. De pårørende anvendte ikke etikkbegrep i sine erfaringsbeskrivelser, men snakket i stedet om at de i løpet av etikkdrøftingene kjente på ulike følelser, eller at de hadde en «klump i magen». Følelsen

pekte i retning av at noe viktig sto på spill. Samtidig beskrev de at etikkdrøftingene ga anledning til å kommunisere på en annen måte enn de var vant til, hvorav én kontrasterte møtet med et legebesøk: «Hos legen får du maks et kvarter, her har man tid til å drøfte» (pårørende 5).

Også for pårørende 1 og 2 var etikkomiteens tilbud noe nytt og annerledes:

Følte vel at [situasjonen] ble tatt opp på en skikkelig måte. At vi bor i en kommune, kan du si, eller at vi er i et system hvor at vi ikke blir glemte, sånn som du kanskje hører om i nyheter eller i media ... (pårørende 2).

En annen ble svært glad da invitasjonen til å delta i en etikkdrøfting forelå:

Når lederen på det sykehjemmet ringte til meg og sa at dem skulle ha sånn møte, så holdt jeg på å springe ... eller gå gjennom røret da, takk å gud (pause). Noen som på en måte tenker på det. For jeg kjenner det at [situasjonen] er ikke grei (pårørende 4).

Pårørende ønsker å medvirke, og etikkomiteen kan være en arena for det

Intervjuene viste også en bakenforliggende utfordring: De pårørende savnet mer samhandling og kommunikasjon med helsetjenesten. Her kan etikkomiteene bidra, forutsatt at de som er berørt, inviteres til å medvirke: «Å invitere signaliserer at etikkomiteen tar situasjonen på alvor» (pårørende 5).

Pårørende ønsket å medvirke

Etikkdrøftingene ga de pårørende anledning til å samtale om situasjonen og om tanker de strevde med. Én av dem fortalte om tidligere å ha vært i en situasjon som var preget av uforutsigbarhet og frykt for at alvorlige ting kunne skje. Nå var pasientens bosituasjonen under kontroll, pasienten bodde på sykehjem, og den pårørende hadde deltatt i en etikkdrøfting med spørsmål om hvorvidt pasienten kunne gå på tur alene:

... du kommer til det punktet nå, da, hvor du på en måte skal slippe litt opp igjen, så kommer den snikende litt tilbake ... [usikkerheten]. Da må jeg si at da, da føler du liksom at du har hatt [saken] litt sånn faglig og etisk vurdert av folk som kan det her mye bedre enn meg ... Føler det gir noe mere trygghet for oss [pårørende] også (pårørende 3).

Da den pårørende fortalte fra etikkdrøftingen, ble vedkommende oppmerksom på at situasjonen hadde krevd mer tankevirksomhet enn først antatt. Refleksjon over problemstillingen og egne erfaringer med etikkdrøfting ga økt forståelse og innsikt i belastningen som situasjonen førte med seg, både for sin egen del og for personalet.

Flere erfarte at det opplevdes godt å ikke stå alene i krevende situasjoner, i å ta beslutninger og at etikkdrøftingene bidro til å skape en fellesskapsfølelse. Gjennom kommunikasjon og felles refleksjon erfarte pårørende en økt gjensidig forståelse som styrket relasjonen og samhandlingen med helsetjenesten, og at åpenhet og ærlighet styrket dette ytterligere.

Etikkdrøftingen ga anledning til å medvirke

Én sak handlet om en pasient med en alvorlig demensdiagnose som trengte et kirurgisk inngrep. En sykepleier brakte saken til etikkomiteen; vedkommende var i tvil om det var riktig å utsette pasienten for inngrepet. Både sakseieren og etikkomiteen trodde den pårørende ønsket behandling, mens realiteten var mer nyansert. Den pårørende var også i tvil om hva som var det beste, og erkjente

samtidig å være usikker på pasientens preferanser. Usikkerheten ble uttrykt, og i intervjuet gjenfortalte den pårørende hendelsen som å ha *satt ord på elefanten i rommet*: «Jeg tror vel det satt en liten støkk i dem når jeg sa at vi må jo tenke på hvor lenge [personen] har igjen.» For den pårørende handlet det om å vurdere hva som var best: inngrep med et usikkert utfall eller å tilrettelegge for gode dager med god smertelindring i trygge, kjente omgivelser. I denne situasjonen synes den pårørendes refleksjoner i etikkdrøftingen å ha vært forløsende og bidro til en omforent konklusjon om å avvente behandling.

Deltakerne vurderte at ideelt sett burde pasientene selv ha deltatt i etikkdrøftingene. Samtidig var de usikre på om deres egne ville mestret det. Usikkerheten ble begrunnet med progredierende sykdom og/eller at tilbudet kom for sent til at de var i stand til å snakke om krevende spørsmål. De vurderte at de selv hadde gitt viktige bidrag i etikkdrøftingen, slik som å fortelle pasientens livshistorie og å tilføre situasjonen kvalitetssikrede opplysninger når beslutninger skulle tas. De pårørende syntes det var trist dersom helsepersonell kviet seg for å ha pårørende med. Selv vurderte de at felles refleksjon kunne skape gode og gjennomtenkte løsninger, mens de i motsatt fall fryktet at det fort kunne bli «en slagside av makt og ensidig informasjon» (pårørende 4). Én sa:

... det som er litt vanskelig med sånne etikkomiteer, det er jo at de skal basere seg på hva de blir fortalt. For eksempel hvis ikke pårørende er der, så er det jo ikke helt sikkert at det blir fortalt helt hvordan situasjonen er, da ... (pårørende 6).

Pårørende var dermed kritiske til at helsetjenesten gjennomførte etikkdrøftinger uten pårørende til stede; én sa konkret: «Det synes jeg hadde vært dårlig gjort» (pårørende 5). Etikkomiteene og dens medlemmer ble ikke oppfattet som eksperter med fasitsvar, snarere tvert imot. Én så på komiteens arbeid som det motsatte av «samfunnets ekspertvelde» (pårørende 4) og mente at etikkomitémøtet, i motsetning til andre møter i helsetjenesten, ga rom for felles refleksjon og undring.

Å involveres, ikke bare informeres

Pårørende likte etikkomiteenes tilnærming til problemstillingen: «Jeg synes møtet var kjempepositivt, og det gjorde egentlig veldig godt ...» (pårørende 2). Etikkomitémøtet ble opplevd annerledes enn tidligere erfaringer fra informasjons- eller behandlingsmøter. De pårørende sa at de hadde lite erfaring med møter hvor de ble *involvert*, og ikke bare *informert*, og sa samtidig at rett «timing» av etikkdrøftingen var en viktig forutsetning. I tre av fem saker ble etikkdrøftingene erfart å komme for sent. Ved ett tilfelle ble etikkdrøftingen gjennomført på morgenen, og pasienten døde samme ettermiddag. Her var den pårørende kritisk, ikke bare til tidspunktet, men også til hensikten med etikkdrøftingen: «Jeg synes vel egentlig opplegget fra sykehjemmets side var liksom for å frigjøre seg litt fra ansvaret fordi jeg hadde kommet med litt kritikk til dem ...» (pårørende 6). I denne situasjonen undret den pårørende seg om helsetjenesten anvendte etikkomiteen som et alibi eller en ryggdekning for å forebygge en potensiell tilsynssak.

Etikkomiteene fremsto som et profesjonelt og seriøst organ av pårørende dersom de berørte partene ble invitert med i etikkdrøftingen. Strukturen ble gitt æren for at etikkdrøftingene ble opplevd som en god og konkret måte å reflektere over krevende problemstillinger på. Én oppfattet SME-modellen først som litt rigid og «byråkratisk», men endret syn. Modellens struktur bidro til verdifulle refleksjoner som ga rom for at alle kom til orde:

Ja, det er greit å ha noen modeller, da ..., ellers så blir det ofte litt sånn ustrukturert og litt her og litt der ... (pårørende 2)

Selv om de pårørende i all hovedsak erfarte at det var positivt å delta i etikkdrøftingene, delte de refleksjoner om det å gi innspill til saken:

Du er jo med på å gi innspill til et møte som kanskje kan ta en avgjørelse, ... en litt vond, jeg kan jo si konklusjon, da (pause). Da kan en jo tenke seg at det jeg bringer til bords, var det som liksom gjorde at det tippet i den retningen ... (pause) Nei ... det kan nok melde seg litt av hvert av tanker (pårørende 2).

Møte med åpen og kompetent komité bidrar til tillit

Pårørende erfarte å bli inkludert i et kompetent fellesskap under etikkdrøftingen: «... det var jo selvfølgelig flinke, dyktige mennesker som kan faget sitt, som var med der» (pårørende 3). Derfor undret også flere seg over hvorfor etikkomiteene, med deres kompetanse, ikke hadde beslutningsmyndighet. En annen faktor som ble bemerket, var ressursbruk: «[...] at så mange medlemmer prioriterer å delta]: ... jeg visste jo for eksempel ikke at presten skulle komme der ...» (pårørende 1). Vedkommende var ikke negativ til ressursbruk, snarere positivt overrasket.

Pårørende ga ekstra honnør til helsepersonell og komitémedlemmer som turte å uttrykke sin usikkerhet, både generelt og under etikkdrøftingen. De tolket den delte usikkerheten som tegn på at situasjonen ble tatt på alvor. Erfaringen skapte trygghet og tillit til at helsepersonellet gjorde sitt beste, som igjen bidro til økt gjensidig forståelse.

Å være berørt skapte sterke følelser

Å være pårørende innebar å kjenne på sterke følelser. De viste til glede, sorg, fortvilelse, dårlig samvittighet, ansvar og det å leve i usikkerhet. Etikkrefleksjon kunne aktivere tanker og følelser. Det ble tydelig at de pårørendes følelser rundt saken som ble drøftet, var den fremste inngangen til å forstå de etiske problemene de sto i, og hvor krevende situasjonene var for dem. Én ga en billedlig presisering: «Ikke bare liksom å sende [personen] på sykehus som en slags pakke og så sende [personen] tilbake igjen» (pårørende 5). Denne pårørende ble dratt mellom et ønske om å skåne og beskytte og samtidig å finne mening og akseptere den krevende situasjonen.

Pårørendes refleksjoner om etikkomiteen

Selv om de pårørende hadde positive erfaringer med å delta i etikkdrøftingene, fryktet de at andre kunne se på etikkomiteen som en «domstol». Én trodde at mange mennesker kunne ha «stor respekt for helsefolk», og fryktet at en slik respekt kunne hemme deltakelse og refleksjon. En gjennomgående tilbakemelding fra de pårørende var også at etikkomiteene ikke måtte bli for «byråkratiske» og store, noe de fryktet kunne øke terskelen for å ta kontakt. Samtidig var de oppmerksom på at for små komiteer kunne skape habilitetsutfordringer, særlig i små kommuner.

Diskusjon

Studien bekrefter at å bli verdsatt, lyttet til og anerkjent som en del av «arbeidslaget» er viktig for pårørende (Regjeringen, 2020). Resultatene indikerer at en etikkomité kan være en arena hvor pårørende blir hørt, får ta del i viktige diskusjoner og kan medvirke i beslutningsprosesser. Når pårørende deltar i etikkdrøftinger, bringer de med seg langt mer enn synspunkter på den aktuelle saken. På en helt annen måte enn sakseieren og etikkomitemedlemmene er pårørende i en relasjon

til pasienten; de erfarer på et helt grunnleggende og eksistensielt nivå at pasientens liv og behov angår dem og preger livet deres (Thygensen, 2019). Mens drøftinger i etikkomiteene i stor grad handler om konflikt mellom ulike etiske prinsipper og verdier, formidler pårørende i vår studie personlige erfaringer, tanker og følelser. Deres erfaringer handler først og fremst om utfordringer knyttet til relasjonelle aspekter (Cho mfl., 2020). Disse må anerkjennes som etisk relevante (Gillam mfl., 2014). Studien kaster også lys over pårørendes behov for bedre samhandling og kommunikasjon med helsetjenesten.

Hemmer «etikkspråket» pårørendes deltakelse?

Å snakke eksplisitt om etikk og helseetikk fordrer øvelse i å identifisere og reflektere over etikkspråk og verdibegrep (Heggstad, 2021). Etisk terminologi bidrar til å beskrive og forstå moralske handlinger (Magelssen, Førde mfl., 2020). Språkliggjøring av tanker er en forutsetning og et viktig verktøy når tanker fullføres gjennom ord, slik etikkdrøftinger forutsetter (Thurmann-Moe mfl., 1996; Dysthe, 2001). I etikkomiteene kan vi skille mellom tre innstillinger til det helseetiske språket. For det første vil *etikkomitémedlemmene (og vi som forskere)* være trent i dette språket.

Komitémedlemmene kjenner gjerne til de fire helseetiske prinsippene (respekt for autonomi, velgjørenhet, ikke skade og rettferdighet) (Beauchamp & Childress, 2019) og ser prinsippene som sentrale i etikkdrøftingen, noe også SME-modellen legger opp til (jf. tabell 1, trinn 4). Å sette ord på verdikonflikten med helseetikken språk vil for etikkomiteen være et sentralt mål med etikkdrøftingen. For det andre vil *ansatte* (helsepersonell) gjerne ha en viss opplæring i etikk gjennom profesjonsutdanningen, og helseprofesjonene er verdiorienterte praksiser. Ansatte har likevel gjerne lite erfaring med å bruke etikkspråket. De står i vanskelige situasjoner som bringes til etikkomiteen, men trenger hjelp til å analysere situasjonene med etiske begreper (Karlsen mfl., 2022). For det tredje har de færreste *pårørende*, som deltakerne i vår studie, inngående kjennskap til helseetikk og etiske begreper. Disse tre innstillingene og kunnskapsnivåene møtes i etikkdrøftinger.

Intervjuene viser at pårørende ikke har noen klar forståelse av hva en etikkomité er, og hva som skiller denne møteplassen fra andre steder hvor pårørende og helsetjenesten møtes. De setter ikke ord på hva som er det etiske problemet i saken, eller hensikten med etikkdrøftingen. De anvender heller ikke etikkbegrep for å beskrive sine erfaringer. At «etikkspråket» synes å være fremmed for pårørende, sammenfaller med studien til Cho mfl. (2020), som fant at pasienter og pårørende ikke anvendte etiske prinsipper eller etisk terminologi ved etisk ladete situasjoner. I lys av dette spør vi om det er realistisk å forvente at pårørende deler ansattes og komitémedlemmers mål om å identifisere ett eller flere «etiske problem» i situasjonene de står i, for så å belyse problemstillingen med helseetikken språk. Dette sentrale spørsmålet er relatert til idealene fra diskursetikken og brukermedvirkning om at alle berørte parter skal være *likeverdige* parter i beslutningsprosesser. Det er ironisk hvis etikkomitédrøftinger, som dels er lansert som et verktøy for å styrke bruker- og pårørendemedvirkning i helsetjenesten, bidrar til nye barrierer fordi konseptet og språket som brukes, er for krevende eller fremmedgjørende for dem det gjelder. Utfordringen bør tas på alvor i etikkomitéarbeid gjennom å bruke et så enkelt og allment språk som mulig.

Vi vil også argumentere for den narrative etikken plass i etikkdrøftinger. Narrativ etikk er en teoretisk retning som anerkjenner fortellingens og følelsenes betydning for etisk innsikt (Guillemin & Gillam, 2015). Å bli berørt kan øke vår etiske oppmerksomhet. Følelser hører derfor hjemme i etikken og kan øke vår sensitivitet for etisk vanskelige situasjoner (Guillemin & Gillam, 2015; Molewijk mfl.,

2011; Wallerstedt mfl., 2018). Å lytte til og anerkjenne pårørendes fortellinger, følelser og fornemmelser i etikkdrøftingene kan gi innsikt i etisk ladede situasjoner og hva som står på spill, og hva som kan være den beste løsningen.

Pårørende som samhandlingspartner i helse- og omsorgstjenesten

God pårørendemedvirkning er en viktig, men krevende øvelse. Pårørende skal møtes med anerkjennelse og respekt fra tjenestene (Duggleby mfl., 2011), de skal ivaretas som den omsorgsressursen de er (Heggestad & Førde, 2021), og de skal føle at de har en viss kontroll gjennom en tillitsfull kommunikasjon med helsepersonell (Carlsson mfl., 2016). Deltakerne i vår studie var godt fornøyd med å delta i etikkdrøftinger; de ble sett, hørt og ivaretatt, noe vi ser som et viktig bidrag for å oppnå reell brukermedvirkning (Johannesen, 2019). Summen av positiv respons i studien indikerer at å møtes og drøfte problemstillinger i fellesskap kan supplere, men ikke erstatte helsetjenestens samhandling og kommunikasjon med pårørende (Askheim, 2020). Vår studie utfordrer en forestilling om at etikkomiteer primært er til for helsepersonell, og at det er vanskelig å sørge for at pasienters preferanser og verdier får tilstrekkelig oppmerksomhet i etikkdrøftinger (McLean, 2007).

Studien viser at pårørendes «eierskap» til det etiske problemet varierer. Når pårørende deltar med intensjon om samarbeid for å finne gode løsninger, vil etikkrefleksjonen kunne oppleves som nyttig fordi en samarbeider om å oppnå et felles mål. Her vil uttrykk for usikkerhet kunne ønskes velkommen. Når situasjonen preges av uenighet og konflikt, er etikkdrøftingen mer krevende. I beste fall kan gjensidig forståelse og forsoning oppnås. Ellers vil ikke møtet nødvendigvis oppleves som nyttig for de pårørende. Råd kan stride mot de pårørendes ønsker eller oppfatning, slik én av situasjonene i intervjuene viser. Pårørende kan også primært forstå seg selv som en informant. Etikkdrøftingen kan like fullt oppleves som nyttig, men pårørende har i mindre grad selv opplevd situasjonen som etisk vanskelig og bidrar først og fremst med komparentopplysninger.

Hvor er pasientene?

Pårørende har deltatt i få etikkdrøftinger. Virkelig påfallende er det at *pasientene* ikke har deltatt – at deres stemme ikke høres i komitémøtene. I gitte situasjoner kan det være gode grunner for dette, som når pasienten har en kognitiv svikt av en slik grad at det er vanskelig å delta. Ofte kan kognitiv svikt og svekket/bortfalt samtykkekompetanse være nettopp det som gir opphav til det etiske problemet (Magelssen & Karlsen, 2021). Samtidig er det åpenbart et spenningsforhold mellom etikkomiteenes virksomhet og diskursetikkens idealer om at alle berørte parter skal delta. Som én av deltakerne fremhever, er det dårlig gjort å ha møte uten dem det gjelder. Kanskje er fraværet av pasienter et symptom på et gjennomgående problem, nemlig at pasienter generelt sjelden deltar i beslutningsprosesser i kommunehelsetjenesten (Johannesen, 2019), eller at helsepersonell kontakter pårørende først når pasientens tilstand er forverret og livet nærmet seg slutten (Dreyer mfl., 2009). Et moment er at drøftingen først gjennomføres når saker tilspisser seg, og at pasienten da ofte ikke lenger er i stand til å delta. Å tilby pasienter én-til-én-samtale før etikkdrøftingen kan bidra til å innhente pasientens preferanser, gi supplerende opplysninger og være en skånsom måte å involvere pasienter i beslutningsprosesser.

Å tilby pasientene og de pårørende en *forhåndssamtale*, hvor pasientene inviteres til å reflektere over og formulere ønsker og preferanser vedrørende fremtidig medisinsk behandling og omsorg ved livets slutt, kan være et supplement (Sævareid mfl., 2019; Thoresen mfl., 2016). Forhåndssamtaler og etikkomitédrøftinger står ikke i konflikt med hverandre; tvert om verner de om verdier som

pasientautonomi og medvirkning. Begge tiltakene forutsetter at samtalen gjennomføres på rett tidspunkt og tidlig nok til at pasienten kan delta.

Fremover bør etikkomiteer i enda større grad tilstrebe deltakelse av de som saken angår: pasienter og pårørende. Pasienter og pårørendes plass i etikkdrøftinger bør også få mer oppmerksomhet i fremtidig etikkomiteeforskning.

Styrker og svakheter

Studien er basert på et lavt antall intervjuer, noe som må ses i sammenheng med at det var få pårørende som deltok i etikkdrøftinger. Nasjonalt og internasjonalt finnes det lite kunnskap om pårørendes erfaringer med å delta i kommunale etikkdrøftinger. Våre intervjuer bidrar derfor med viktig innsikt for etikkomiteenes virksomhet og deres videre utvikling. Vi vurderer intervjuene med pårørende som rike og preget av «information power» (Malterud mfl., 2016). Når det gjelder manglende rekruttering og intervjuer med pasienter, er dette et viktig funn i seg selv.

Vi ser at det kan være utfordringer knyttet til at ett og samme forskningsmiljø implementerer og evaluerer et prosjekt, slik tilfellet er i vår studie. Vi har forsøkt å ta hensyn til dette underveis i forskningsprosessen og å være så transparente som mulig i formidling av studiens resultater. All forskning og kunnskapsutvikling er situert og kontekstuell og krever høy grad av forskerrefleksivitet (Braun & Clarke, 2021). Vår kjennskap til forskningsfeltet kan også være en ressurs for å utvikle ny kunnskap, men forutsetter å erkjenne at en kan påvirke gjennom å synliggjøre det redegjørelsen (Braun & Clarke, 2021). Med et litt utradisjonelt forskningsspørsmål har vi bidratt med ny kunnskap og forståelse og ikke minst pekt på viktige sider ved utviklingsarbeidet for kommunale etikkomiteer fremover. Det er fortsatt mye å lære av å studere pårørendes erfaringer systematisk.

Konklusjon

Pårørende skal involveres i diskusjoner og beslutninger i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Drøfting i etikkomiteer kan være en egnet arena for pårørendemedvirkning, men forutsetter at de pårørende informeres grundig på forhånd om hva en etikkomite er, hva formålet med drøftingen skal være, og hva som forventes av dem. Etikkomiteene må ikke undervurdere pårørendes behov for informasjon eller at det etiske språket for mange vil være ukjent og fremmed. Pårørendes fortellinger og følelser kan være en nøkkel til å forstå hvordan etiske problemer oppleves fra deres perspektiv, og hvilke verdier som er viktige for dem.

Takksigelser: Takk til pårørende som har deltatt i studien og delt sine erfaringer på en ærlig og oppriktig måte.

Finansiering: Karlsens og Magelssens arbeid er ledd i Senter for medisinsk etikks arbeid med praktisk helseetikk, finansiert av Helsedirektoratet.

Interessekonflikter: Ingen interessekonflikter

Litteratur

Askheim, O.P. (2020). Brukermedvirkning - fra politikk til praksis. *Tidsskrift for velferdsforskning*, (3), 170–186. <https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-03-02>

Beauchamp, T., & Childress, J.F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (8. utg.). Oxford University Press.

Blackler, L., Scharf, A.E., Matsoukas, K., Colletti, M., & Voigt, L.P. (2021). Call to action: empowering patients and families to initiate clinical ethics consultations. *Journal of Medical Ethics*, 49(4). <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2021-107426>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative research in psychology*, 18(3), 328–352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>

Carlsson, E., Carlsson, A.A., Prenkert, M., & Svantesson, M. (2016). Ways of understanding being a healthcare professional in the role of family member of a patient admitted to hospital. A phenomenographic study. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 50–60. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.10.004>

Cho, H.L., Grady, C., Tarzian, A., Povar, G., Mangal, J., & Danis, M. (2020). Patient and Family Descriptions of Ethical Concerns. *The American journal of bioethics*, 20(6), 52–64. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1754500>

Dreyer, A., Forde, R., & Nortvedt, P. (2009). Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes--relatives' role in the decision-making process. *Journal of medical ethics*, 35(11), 672–677. <https://doi.org/10.1136/jme.2009.030668>

Duggleby, W.D., Swindle, J., Peacock, S., & Ghosh, S. (2011). A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *BMC geriatrics*, 11, 88. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-11-88>

Dysthe, O. (2001). *Dialog, samspel og læring*. Abstrakt forlag.

Førde, R., & Linja, T. (2015). "It scares me to know that we might not have been there!": a qualitative study into the experiences of parents of seriously ill children participating in ethical case discussions. *BMC medical ethics*, 16, 40. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0028-6>

Gjerberg, E., Førde, R., Lillemoen L., & Magelssen, M. (2020). Etikkrefleksjonsgrupper og klinisk etikk-komiteer. I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (red.), *Etikk i helsetjenesten*. Gyldendal.

Gillam, L., Delany, C., Guillemin, M., & Warmington, S. (2014). The role of emotions in health professional ethics teaching. *Journal of medical ethics*, 40(5), 331–335. <https://doi.org/10.1136/medethics-2012-101278>

Gubrium, J.F., & Holstein, J.A. (2014). Analytic Inspiration in Ethnographic Fieldwork. I U. Flick (red.), *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis*. SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781446282243>

- Guillemin, M., & Gillam, L. (2015). Emotions, Narratives, and Ethical Mindfulness. *Academic Medicine*, 90(6), 726–731. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000709>
- Heggstad, A.K.T. (2021). Sykepleiere må sette ord på etiske problemer. *Sykepleien forskning*, (86311), e-86311. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2021.86311>
- Heggstad, A.K.T., & Førde, R. (2021). Pårørendes roller i tildelingen av langtidsplass på sykehjem. *Sykepleien forskning*. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2021.83882>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020). *Demensplan 2025*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- Jerpseth, H. (2017). Involvering av pårørende i beslutninger om akutt behandling av alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) – etiske implikasjoner. *Michael*, 14, 182–198.
- Johannesen, A.-K.M. (2019). Brukermedvirkning i helsetjeneste for eldre. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(2), 1–14. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-02-04>
- Karlsen, H., Magelssen, M., & Thoresen, L. (2022). Etikkdrøftinger i kommunale etikkomiteer – hva bidrar det til? En studie av helsepersonells erfaringer. *Nordisk sygeplejeforskning*. <https://doi.org/10.18261/nsf.12.2.2>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T.M., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Landstad, B., Kvangarsnes, M., Hole, T., Nylenna, M., Karlsen, A. & Det Norske medicinske, S. (2020). Brukermedvirkning i helsetjenesten – realitet eller retorikk. *Michael*, 17, 24. <https://www.michaeljournal.no/article/2020/08/Fra-lydighet-til-likeverd-%E2%80%93-pasientmedvirkning-i-et-historisk-og-helsepolitisk-perspektiv>
- Lillemoen, L., Syse, I., Pedersen, R., & Førde, R. (2016). Er kliniske etikk-komiteer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten bærekraftige? *Etikk i Praksis: Nordic Journal of Applied Ethics*, 10, 127–140. <https://doi.org/10.5324/eip.v10i2.1939>
- Lillemoen, L., Gjørberg E., & Nortvedt P. (2020). Refleksjon over klinisk-etiske dilemma. I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (red.), *Etikk i helsetjenesten* (s. 256). Gyldendal.
- Magelssen, M., Førde, R., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2020). *Etikk i helsetjenesten*. Gyldendal.
- Magelssen, M., & Karlsen, H. (2021). Clinical ethics committees in nursing homes: what good can they do? Analysis of a single case consultation. *Nursing ethics*, 29(1), 94–103. <https://doi.org/10.1177/09697330211003269>
- Magelssen, M., Karlsen, H., Pedersen, R., & Thoresen, L. (2020). Implementing clinical ethics committees as a complex intervention: presentation of a feasibility study in community care. *BMC medical ethics*, 21(1), 82. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00522-1>
- Magelssen, M., Karlsen, H., & Thoresen, L. (2021). Establishing Clinical Ethics Committees in Primary Care: A Study from Norwegian Municipal Care. *HEC forum: an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues*, 1–14. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10730-021-09461-9>

Magelssen, M., Pedersen, R., & Førde, R. (2018). Hvordan arbeider klinisk etikk-komiteene? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 138(2), 134–137. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0375>

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg.). Universitetsforlaget.

Malterud, K., Siersma, V.D., & Guassora, A.D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative health research*, 26(13), 1753–1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>

McLean, S. A. (2007). What and who are clinical ethics committees for? *Journal of Medical Ethics*, 33, 497–500. <https://doi.org/10.1136/jme.2007.021394>

Meld. St. 29 (2012–2013). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>

Meld. St. 34 (2015–2016). *Verdier i pasientens helsetjeneste – Melding om prioritering*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/>

Meld. St. 24 (2019–2020). Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>

Molewijk, B., Kleinlugtenbelt, D., & Widdershoven, G. (2011). The role of emotions in moral case deliberation: theory, practice, and methodology. *Bioethics*, 25(7), 383–393. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2011.01914.x>

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

Paulsen, J.E., Pedersen, R., & Førde, R. (2011). *Manual for kliniske etikkomiteer og etikk-råd i kommunehelsetjenesten* (Vol. 2011: 1). Senter for medisinsk etikk, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo. <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/praksis/systematisk-etikkarbeid/manual-etikk-kommunehelsetjenesten2011.pdf>

Pedersen, R. (2020). Pårørende. I M. Magelssen, R. Førde R., L. Lillemoen & R. Pedersen (red.), *Etikk i helsetjenesten* (s. 256). Gyldendal.

Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. Departementene: Strategi og handlingsplan. Hentet fra: Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-paorende.pdf>

Romøren, M., Pedersen, R., & Førde, R. (2016). How do nursing home doctors involve patients and next of kin in end-of-life decisions? A qualitative study from Norway. *BMC medical ethics*, 17, 5. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0088-2>

Sævareid, T.J.L., Førde, R., Thoresen, L., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2019). Significance of advance care planning in nursing homes: views from patients with cognitive impairment, their next of kin,

health personnel, and managers. *Clinical Interventions in Aging*, 14, 997–1005.

<https://doi.org/10.2147/cia.s203298>

Thoresen, L., Ahlzén, R., & Solbrække, K.N. (2016). Advance Care Planning in Norwegian nursing homes-Who is it for? *Journal of aging studies*, 38, 16–26.

<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.04.003>

Thurmann-Moe, A.C., Dale, E.L., Øzerk, K., & Bråten, I. (1996). *Vygotsky i pedagogikken*. Cappelen akademisk forlag.

Thygersen L.M., O.P.R. (2019). At være – at være noget for nogen. *Nordisk sygeplejeforskning*, (3), 213–219. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2019-03-06>

Wallerstedt, B., Behm, L., Alftberg, Å., Sandgren, A., Benzein, E., Nilsen, P., & Ahlström, G. (2018). Striking a Balance: A Qualitative Study of Next of Kin Participation in the Care of Older Persons in Nursing Homes in Sweden. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 6(2), 46.

<https://doi.org/10.3390/healthcare6020046>

Westergren, A., Behm, L., Lindhardt, T., Persson, M., & Ahlström, G. (2020). Measuring next of kin's experience of participation in the care of older people in nursing homes. *PLoS one*, 15(1), e0228379.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0228379>



Morten Magelssen
Postboks 1130 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 19.12.2017
ref:

Vår ref: 56714 / 3 / T AL

Deres dato:

Deres

Tilrådning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 20.10.2017 for prosjektet:

56714	Etikk på tvers – etablering av kliniske etikkomiteer/etikkråd i kommunal helse- og omsorgstjeneste
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Morten Magelssen

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 31.12.2020 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Dag Kiberg

Trine Anikken L arsen

Kontaktperson: Trine Anikken Larsen tlf: 55 58 83 97 / Trine.Larsen@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 56714

FORMÅL

Det overordnede formålet med forskningsprosjektet er å implementere, beskrive og evaluere en ny struktur for etikkarbeid i kommunal helse- og omsorgstjeneste. Prosjektet skal støtte implementeringen av nye klinisk etikkkomiteer (KEK) i fem kommuners helse- og omsorgstjeneste.

SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER

Det fremgår av meldeskjema at dere vil behandle sensitive opplysninger om etnisk bakgrunn eller politisk/filosofisk/religiøs oppfatning og helseforhold.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Dere har opplyst i meldeskjema at utvalget vil motta skriftlig informasjon om prosjektet, og samtykke skriftlig til å delta. Utvalget vil bestå av medlemmer av etikkomiteen, ansatte og pasienter/pårørende som har fått drøftet en sak de har vært involvert i. Vår vurdering er at informasjonsskrivene til utvalget er godt utformet, men vi ser at dato for prosjektslutt i informasjonsskrivene (31.12.2021) samsvarer ikke med dato for prosjektslutt i meldeskjema (31.12.2020). Vi ber derfor om at dette endres i informasjonsskrivene.

DATASIKKERHET

Personvernombudet forutsetter at du/dere behandler alle data i tråd med Universitetet i Oslo sine retningslinjer for datahåndtering og informasjonssikkerhet.

LAGRING AV DATA ETTER PROSJEKTSLUTT

I informasjonsskrivet oppgis det at datamaterialet vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt. Personvernombudet kan ikke se at dette er oppgitt i meldeskjema og det er heller ikke gitt noen begrunnelse for behovet for lagre data i fem år etter prosjektslutt. Dersom dette er aktuelt, må det sendes inn endringsskjema til personvernombudet@nsd.no med begrunnelse om hvorfor data skal lagres etter prosjektslutt.

Begrunnelsen må også gis til utvalget i form av endring i informasjonsskriv.

PROSJEKTSLUTT

Prosjektslutt er oppgitt til 31.12.2020. Det fremgår av meldeskjema/informasjonsskriv at dere vil anonymisere datamaterialet ved prosjektslutt. Anonymisering innebærer vanligvis å:

- slette direkte identifiserbare opplysninger som navn, fødselsnummer, koblingsnøkkel
- slette eller omskrive/gruppere indirekte identifiserbare opplysninger som bosted/arbeidssted, alder, kjønn- slette lydopptak

For en utdypende beskrivelse av anonymisering av personopplysninger, se Datatilsynets veileder:

<https://www.datatilsynet.no/globalassets/global/regelverk-skjema/veiledere/anonymisering-veileder-041115.pdf>

UiO : Senter for medisinsk etikk

Det medisinske fakultet

Oslo 26.4.2018

Forespørsel om deltakelse i forskningsintervju

Senter for medisinsk etikk (SME) ved Universitetet i Oslo ønsker å studere etikkomiteers arbeid i kommunal helse- og omsorgstjeneste. I den anledning ønsker vi å gjennomføre et intervju med deg, for å få dine erfaringer med deltakelse i etikkdrøfting, og hvilken betydning du opplever at det hadde for deg.

Bakgrunnen for at du får denne forespørselen er at kommunen deltar i forskningsprosjektet "Etikk på tvers – etablering av klinisk etikkomite/etikkråd i

kommunal helse- og omsorgstjeneste", og at du har deltatt i en etikkdrøfting. Tema for intervjuet vil være dine erfaringer og opplevelser ved deltakelse i etikkdrøftingen.

Gjennomføring

Intervjuene vil vare i inntil 60 minutter. Du bestemmer hvor intervjuene skal gjennomføres. Vi ønsker primært individuelle intervju, men dere kan også være to dersom begge var tilstede under etikkdrøftingen. Vi er veldig interessert i å høre om både positive og negative erfaringer.

Det er frivillig å delta, og du kan trekke deg når som helst uten å oppgi grunn. Det er laget en intervjuguide som du kan få utdelt på forkant hvis du ønsker. Intervjuene vil bli tatt opp på bånd. Lydopptakene vil bli transkribert og deretter slettet. Det er kun forskergruppen på SME som vil ha tilgang til datamaterialet. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Du vil ikke kunne identifiseres i publikasjoner fra prosjektet.

Intervjuet vil ledes av ph.d.-student Heidi Karlsen.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet ved NSD – Norsk senter for forskningsdata AS (prosjektnr. 56714). Datamaterialet vil bli anonymisert eller slettet ved prosjektets slutt, 31.12.2021. Ved spørsmål kan du ta gjerne kontakt med oss på telefon eller epost. Vi håper du er villig til å delta og dele dine erfaringer.

Med vennlig hilsen

Morten Magelssen, forsker (prosjektleder)

Morten.magelssen@medisin.uio.no

Tlf: 22844649 / 48223580

Heidi Karlsen, ph.d.-student

h.m.karlsen@medisin.uio.no

Tlf: 22 85 06 87 / 41 43 45 55

UiO : Senter for medisinsk etikk

Det medisinske fakultet

Forskningsprosjektet “Etikk på tvers – etablering av kliniske etikkomiteer/etikkråd i kommunal helse- og omsorgstjeneste”

Erklæring om samtykke

Jeg bekrefter å ha mottatt informasjon om studien Etikk på tvers – etablering av klinisk etikkomite/etikkråd i kommunal helse- og omsorgstjeneste, og om hva deltakelse i forskningsintervju innebærer. Jeg er kjent med at det jeg sier kan bli benyttet i anonymisert form når resultatene skal publiseres.

Jeg samtykker med dette til å stille til intervju.

Dato

Underskrift

UiO : Senter for medisinsk etikk

Det medisinske fakultet

Oslo, 1.1.2018

Invitasjon til deltakelse i forskningsprosjektet “Etikk på tvers – etablering av kliniske etikkomiteer/etikkråd i kommunal helse- og omsorgstjeneste”

Senter for medisinsk etikk (SME) ved Universitetet i Oslo ønsker å studere hvordan klinisk etikk-komiteer/etikkråd arbeider og hvordan de kan være til nytte for tjenestene. I perioden 2018-2020 vil vi følge etikk-komiteen/etikkrådet i din kommune. Vi vil evaluere arbeidet og betydningen det får på ulike måter. For fullstendig informasjon om prosjektet viser vi til prosjektbeskrivelsen.

Du inviteres herved til å delta i prosjektet som “ressursperson”. Takker du ja til dette, innebærer det at du stiller deg villig til:

- Deltakelse på SMEs tre kurs i praktisk etikkarbeid i 2018
- Deltakelse i fokusgruppeintervjuer på tre tidspunkt i prosjektperioden
- Deltakelse i dialogmøter inntil fire ganger per år
- Å bidra til utforming av drøftingsreferater og utfylling av et egenevalueringsskjema for komiteen etter hver sak som drøftes
- Å bidra til årsrapport for komiteen

Fokusgruppeintervjuene vil vare opptil halvannen time og ha form av en samtale mellom deg, de andre ressurspersonene i prosjektet og to intervjuere. Hensikten med intervjuene er å undersøke hvilke erfaringer ressurspersonene har i ulike faser av prosjektet. En viktig del blir å få frem hvilke tiltak som er iverksatt og betydningen av disse, og hvilke faktorer som fremmer og hemmer etikkomiteearbeidet. Dialogmøtene er jevnlig møter mellom ressurspersonene fra de ulike kommunene og forskere fra SME, og vil bestå av erfaringsdeling.

Deltakelse i prosjektet er frivillig og du vil til enhver tid kunne trekke deg uten å oppgi grunn. Vi håper du er villig til å delta og dele dine erfaringer. Alt du bidrar med vil bli behandlet konfidensielt. I fokusgruppeintervjuer og dialogmøter vil det bli gjort lydopptak av samtalen. Det er kun forskergruppen ved SME som vil ha tilgang til datamaterialet, som vil bli oppbevart i henhold til Universitetet i Oslos retningslinjer. I rapportering av resultater fra prosjektet vil all informasjon være anonymisert slik at opplysninger ikke kan spores tilbake til deg. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet opplysninger, med mindre disse allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Intervjuene vil ledes av ph.d.-student Heidi Karlsen sammen med en kollega fra SME.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet ved NSD – Norsk senter for forskningsdata AS (prosjektnr. 56714). Datamaterialet vil bli anonymisert eller slettet ved prosjektets slutt, 31.12.2021. Ved spørsmål kan du ta gjerne kontakt med oss på telefon eller e-post.

Med vennlig hilsen

Morten Magelssen, forsker (prosjektleder)

Morten.magelssen@medisin.uio.no

Tlf: 22844649 / 48223580

Heidi Karlsen, ph.d.-student

h.m.karlsen@medisin.uio.no

Tlf: 22 85 06 87 / 41 43 45 55

Forskningsprosjektet “Etikk på tvers – etablering av kliniske etikkomiteer/etikkråd i kommunal helse- og omsorgstjeneste”

Erklæring om samtykke

Jeg bekrefter å ha mottatt informasjon om studien Etikk på tvers – etablering av klinisk etikkomite/etikkråd i kommunal helse- og omsorgstjeneste, og om hva deltakelse innebærer. Jeg er kjent med at det jeg sier kan bli benyttet i anonymisert form når resultatene skal publiseres.

Jeg samtykker med dette til å delta i forskningsprosjektet.

Dato

Underskrift

Etikk på tvers – etablering av etikkomite/etikkråd i kommunal tjeneste

Tematisert intervjuguide til ansatte som har deltatt i etikkdrøftinger

Intervjuets tema er ansattes erfaringer og opplevelser etter deltakelse i etikkdrøftinger med KEK/etikkrådet.

Kan du fortelle litt om saken?

Kan du fortelle kort hvorfor du deltok i en etikkdrøfting med en etikkomite.

1. Var det du som ba KEK om bistand til å drøfte en situasjon?
 - a. Hvis ja, hvordan kom du i kontakt med KEK?
 - b. Hvis nei, hvordan ble du kontaktet?
 - c. Hvis nei, hadde du hørt om KEK/Etikkrådet?
2. Når du kom til KEK, hvilke tanker/forventninger hadde du?
 - a. Hvorfor?
 - b. Hadde du forberedt deg?
3. Hva kom ut av drøftingen? Kom det frem ny informasjon? Fikk du vite noe du ikke visste fra før? Fikk du et nytt syn på noe? Andre perspektiver?
4. Hvordan opplevde du å delta i en etikkdrøfting med en etikkomite?
 - a. Positivt? Gi eksempler
 - b. Negativt? Gi eksempler
5. Hvordan opplevde du møtet med komiteen? Opplevde du at du ble hørt? Var det noe som var overraskende?

Kom du til orde?

- a. Hvis ja, hvordan – gi gjerne eksempler
 - b. Hvis nei, hvorfor ikke – gi gjerne eksempler
 - c. Endret opplevelsen seg underveis i møtet? I så fall hva var det som gjorde at opplevelsen endret seg?
6. Hvilken betydning vurderer du at etikkdrøftingen hadde for deg? Innenfor hvilket område; faglig beslutning, faglig/personlig støtte, profesjonelt, konsekvenser for teamet? samhandling annet?
7. Deltok andre berørte parter under denne drøftingen?
 - a. Hvis ja, hvem?
 - b. Hvis ja, hvilken betydning vurderer du at det hadde?
 - c. Hvis nei, synes du det ville vært verdifullt å hatt andre med dersom det hadde vært aktuelt?
8. Fikk etikkdrøftingen noen konsekvenser? Førte drøftingen til noe? I så fall hva?
 - a. Hvis ikke, hvorfor ikke – hvilke tanker har du om det?
9. Hvilke tanker gjør du deg om dette tilbudets betydning? Nytte? og i så fall for hvem?

- a. for ansatte i kommunal helse- og omsorgstjeneste?
 - b. pasienter og pårørende?
10. Kjenner du til om saken ble dokumentert i form av et drøftingsnotat i etterkant? Har du i så fall fått det tilsendt? Tanker om det?
11. Kan du avslutningsvis gi oss innspill/tanker på hva du erfarte/opplevde fungerte, og hva som ikke fungerte? Ris og ros?

Etikk på tvers – etablering av klinisk etikkomite/etikkråd i kommunal helse- og omsorgstjeneste

Tematisert intervjuguide til første fokusgruppeintervju med ressurspersoner i kliniske etikkomiteer/etikkråd

Fokusgruppeintervjuets tema er ressurspersoners motivasjon, tanker, forventninger og erfaringer med etablering av etikkomité, deres deltakelse, kompetansebehov, komiteens betydning, og organisering.

1. Kan du/dere fortelle litt om hvordan kommunenes etikkarbeid foregår i dag, hvordan ser landskapet ut?
 - a. Behov/ønsker?
 - b. Erfaringer med etikkarbeid?
2. Hvorfor ønsket du å være ressursperson i etablering av en klinisk etikk komite/etikkråd?
 - a. Motivasjon?
 - b. Tanker om etikkarbeidet?
3. Hva er målsettingen med etablering av en etikkomité?
 - a. For kommunen?
 - b. For komiteen?
4. Hvordan tenker du/dere at etikkomiteens arbeid skal gjøres kjent?
5. Hvilken kompetanse anser du/dere at dere trenger for å fylle rollen som ressursperson?
6. Hva forventer du/dere av master/EVU - kursene?
7. Hvilke forventninger har du til egen rolle?
8. Hvilke gjøremål/arbeidsoppgaver tror dere at komiteen vil få? (Inkludert omfang)
9. Hvilken betydning tror du/dere at etikkomiteen vil ha for deg?
10. Hvilken betydning tror du/dere at etikkomiteen vil ha for tjenesten? For kommunen?
11. Opplever du/dere at det er forventninger til etikkarbeidet fra ledelsen? I så fall hvilke?
12. Opplever du/dere at det er forventninger til etikkarbeidet fra de ansatte? I så fall hvilke?
13. Hvordan ser du komitearbeidet i sammenheng med øvrig etikkarbeid eller annet arbeid i kommunen?

14. Hvordan vil komiteens arbeid være organisert i kommunen?

- a. Kommunenes organisering, struktur, system
- b. Hva tenker du/dere skal til for å lykkes?
- c. Hva tenker du/dere vil være barrierer for arbeidet?

Tematisert intervjuguide til andre fokusgruppeintervju med ressurspersoner i kliniske etikkomiteer/etikkråd

Fokusgruppeintervjuets tema er ressurspersoners motivasjon, tanker, forventninger og erfaringer med etablering av etikkomité, deres deltakelse, kompetansebehov, komiteens betydning, og organisering.

1. Kan du/dere fortelle litt om hvordan kommunenes etikkarbeid foregår i deres kommuner i dag.
 - a. Erfaringer med etikkarbeid et så langt?
 - b. Hvordan har dere jobbet frem til nå?
 - i. Får dere saker? Kursvirksomhet? Retningslinjearbeid? Annet?
 - c. Har dere møtt noen barrierer?
 - i. I så fall, hvilke?
 - ii. Hvordan har dere håndtert disse?
2. Hvilke erfaringer har du/dere så langt med å være ressursperson i etikkomite-arbeidet? a. Har du angret?
 - b. Hvorfor? Hvorfor ikke?
 - c. Behov/ønsker?
3. Opplever du at rollen som ressursperson samsvarer med de forventningene du hadde? Hvis ja, kan du gi noen eksempler? Hvis nei, kan du gi noen eksempler?
 - a. Motivasjon?
 - b. Tanker om etikkarbeidet?
4. Opplever du/dere at dere har nødvendig kompetanse for å fylle rollen som ressursperson?
 - a. Hvilken kompetanse tenker du/dere er viktig for å fylle rollen som ressursperson?
5. Hvordan har det vært å ta de tre masterkursene?
 - a. Har det vært til nytte for dere?
 - i. Hvis ja, på hvilken måte? Gi eksempler på hvordan kunnskap derfra har kommet til anvendelse i komitéarbeidet
 - ii. Hvis nei, hva trenger du/savner du?
6. Tror dere at masterkursene vil være nyttig for andre som ønsker å etablere etikkomiteer? Hvorfor/hvorfor ikke?
 - a. For omfattende/for lite omfattende?
 - b. Noen tema mer matnyttige enn andre?
 - c. For mange kursdager på kort tid?
7. Hvis vi skulle designe det ideelle opplæringsprogrammet for nye ledere og sekretærer i kommunale etikkomiteer, hvilke anbefalinger ville dere gitt?
8. Hvis vi skulle designe den ideelle manualen for nye kommunale etikkomiteer, hvordan kunne den ideelt sett fra deres ståsted sett ut?
9. Opplever du/dere at dere blir godt fulgt opp/ivaretatt av:
 - a. Ledelsen i kommunen?

- b. De andre KEK-medlemmene?
- c. SME?

10. Opplever du/dere at det er forventinger til etikkarbeidet:

- a. fra ledelsen, i så fall hvilke?
- b. fra ansatte, i så fall hvilke?
- c. fra de andre etikkomiteemedlemmene? I så fall hvilke?

11. Hva var målsettingen med etablering av en etikkomité, og er den innfridd?

- a. For kommunen?
- b. For komiteen?
- c. Egen rolle

12. Hvilken betydning tror du/dere at etikkomiteen har hatt så langt:

- a. For tjenesten? Gi eksempler
- b. For kommunen? Gi eksempler
- c. For de øvrige KEK-medlemmene? Gi eksempler
- d. For deg? Gi eksempler

13. Hvordan ses komitearbeidet i sammenheng med øvrig etikkarbeid eller annet arbeid i kommunen?

- a. Hva tenker du/dere vil være barrierer for arbeidet videre?

Tematisert intervjuguide til tredje fokusgruppeintervju med ressurspersoner i Etikk på tvers

Fokusgruppeintervjuets tema er ressurspersoners erfaringer med etablering av en etikkomité, deres tanker om arbeidet, om deltakelse, kompetansebehov, om komiteens betydning, organisering, videre motivasjon og videreføring av etikktiltaket

Bakgrunns spørsmål:

Fortell litt om hva dere tenker om denne satsingen og prosessen i prosjektperioden.

1. Kan du/dere fortelle om et møte/drøfting du/dere husker spesielt godt? (For eksempel en drøfting som gikk spesielt bra eller dårlig, evt årsak)
 - a. Hva er det som gjør at du/dere tenkte på nettopp det møtet?
 - b. Er det noe du/dere ville gjort annerledes i den drøftingen i dag? Evt hva?
2. Har denne satsingen hatt betydning? Kan du/dere beskrive en konkret situasjon som har hatt betydning? For eksempel for:
 - a. Tjenesten?
 - b. Sakseiere?
 - c. Andre?
3. Kan du/dere beskrive hvordan kommunenes etikkarbeid foregår i deres kommuner i dag.
 - a. Erfaringer med etikkarbeid et så langt?
 - b. Hvordan har dere jobbet frem til nå?
 - i. Får dere saker? Kursvirksomhet? Retningslinjearbeid? Annet?
 - c. Har dere møtt noen barrierer?
 - i. I så fall, hvilke?
 - ii. Hvordan har dere håndtert disse?
4. Kan du/dere beskrive deres erfaringer med ressurspersonrollen fra oppstart til i dag? Hvordan har det vært?
 - a. Har du angret?
 - b. Hvorfor? Hvorfor ikke?
 - c. Behov/ønsker?
5. Samsvarer rollen som ressursperson med de forventningene du hadde? Hvis ja, kan du gi noen eksempler? Hvis nei, kan du gi noen eksempler? Fordeler ulemper med å være to?
6. Opplever du/dere at dere har nødvendig kompetanse for å fylle rollen som ressursperson?
 - a. Hvilken kompetanse tenker du/dere er viktig for å fylle rollen som ressursperson?
7. Hva tenker dere om etikkomiteens eksistens i fremtiden?
8. Hvilke faktorer opplever dere er viktig for å lykkes med etablering av KEK?
9. Hvilke faktorer opplever dere er typiske fallgruver/hemmere i dette arbeidet?
10. Hva sitter dere igjen med nå når prosjektperioden nærmer seg slutten?
11. Hvordan går veien videre?

12. Deres motivasjon underveis og fremover?

Mulig å ta opp igjen disse fra forrige intervju

13. Hvis vi skulle designe det ideelle opplæringsprogrammet for nye ledere og sekretærer i kommunale etikkomiteer, hvilke anbefalinger ville dere gitt?

14. Hvis vi skulle designe den ideelle manualen for nye kommunale etikkomiteer, hvordan kunne den ideelt sett fra deres ståsted sett ut?

15. Opplever du/dere at dere blir godt fulgt opp/ivaretatt av:

- a. Ledelsen i kommunen?
- b. De andre KEK-medlemmene?
- c. SME?

16. Opplever du/dere forventinger til etikkomitéarbeidet? I så fall, fra hvem?

- a. fra ledelsen, i så fall hvilke?
- b. fra ansatte, de andre etikkomitemedlemmene? I så fall hvilke?

17. Er målsettingen med etablering av etikkomitéen innfridd? På hvilken måte

- a. For kommunen?
- b. For komiteen?
- c. Egen rolle

18. Hvordan ses komitearbeidet i sammenheng med øvrig etikkarbeid eller annet arbeid i kommunen?

- a. Hva tenker du/dere vil være barrierer for arbeidet videre?

Etikk på tvers – etablering av klinisk etikkomite/etikkråd i kommunal helse- og omsorgstjeneste

Tematisert intervjuguide til pasienter og/eller pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger

Intervjuets tema er pasienter og/eller pårørendes erfaringer og opplevelser etter deltakelse i etikkdrøftinger med KEK/etikkrådet.

Kan du fortelle kort hvorfor du deltok i en etikkdrøfting med en etikkomite.

1. Var det du som ba KEK om bistand til å drøfte en situasjon?
 - a. Hvis ja, hvordan kom du i kontakt med KEK?
 - b. Hvis nei, hvordan ble du kontaktet?
 - c. Hvis nei, hadde du hørt om KEK/Etikkrådet tidligere?

Hvilken informasjon fikk du på forhånd?

- Om KEK?
 - Om hva som skulle foregå på møtet?
 - Om hvem som skulle være til stede på møtet?
 - Om din egen rolle under møtet?
 - Og: Var informasjonen tilstrekkelig/var det noe du ikke fikk vite men gjerne skulle ha visst på forhånd?
2. Hvordan opplevde du å delta i en etikkdrøfting med en etikkomite? (spørre mer åpent – opplevelser kan også være mer nyanserte og sammensatte enn positive og negative – positivt – negativt er ganske polariserende)
 - a. Positivt? Gi eksempler
 - b. Negativt? Gi eksempler
 3. Kom det frem ny informasjon? Fikk du vite noe du ikke visste fra før? Fikk du et nytt syn på noe? Var det noen andre til stede som kom med ny informasjon?
 4. Hvordan opplevde du å møte komiteen? Hvordan var det å være der? Opplevde du at du ble lyttet til? Hvordan opplevde du at informasjonen du ga ble tatt imot? ivaretatt?
 - a. Hvis ja, hvordan – gi gjerne eksempler
 - b. Hvis nei, hvorfor ikke – gi gjerne eksempler
 - c. Endret opplevelsen seg underveis i møtet?
 5. Hvilken betydning vurderer du at etikkdrøftingen hadde for deg og den situasjonen du stod i?
 6. Deltok andre berørte parter under denne drøftingen?
 - a. Hvis ja, hvem?
 - b. Hvis ja, hvordan opplevde du det?
 - c. Hvis nei, synes du det ville vært verdifullt å hatt andre med dersom det hadde vært aktuelt? I så fall hvem?

7. Hvilken betydning tror du at etikkomiteer/deltakelse i etikkdrøftinger kan ha for pasienter og/eller pårørende i kommunal helse- og omsorgstjeneste?
8. Hvilken betydning tror du dette tilbudet kan ha for helsepersonell?
9. Fikk etikkdrøftingen noen konsekvenser? Førte drøftingen til noe? I så fall hva?
 - a. Hvis ikke, hvorfor ikke – hvilke tanker har du om det?
10. Tror du dette tilbudet er nyttig? I så fall for hvem?
11. Kan du avslutningsvis gi oss innspill på hva du opplevde fungerte, og hva som ikke fungerte?
Ris og ros?

Vedlegg 10, Errataliste

Errataliste

Navn kandidat: Heidi Marie Karlsen

Avhandlingstittel: Hva kan vi lære av erfaringer med å delta i etikkdrøftinger?

Forkortelser for type rettelser:

Cor – korrektur

Side	Linje	Originaltekst	Type rettelse	Korrigert tekst
4	9	... var i en årrekke var min ...	Cor	... var i en årrekke min ...
8	4	I tidlig fase var også det digitale verktøyet ukjent.	Cor	I tidlig fase var digitale verktøy også mer ukjent.
9	5	Jeg koordinerte og ledet etikkarbeidet, arrangerte etikk-kurs...	Cor	Jeg koordinerte og ledet dette etikkarbeidet, hvor vi arrangerte etikk-kurs...
10	17	... beskrives brukermedvirkning bredt definert,...	Cor	... beskrives brukermedvirkning, bredt definert,...
17	23	... beskrevet i delkapittel 2.1, og beskrevet i delkapittel 2.1, og ...
21	28	Det kan dermed fremme den enkeltes verdisett, og skape for å lege til rette ...	Cor	Etikkomiteen kan bidra med å være en møteplass hvor den enkeltes verdier etterspørres, og på den måten gi anledning til økt brukermedvirkning.

22	2	... (40), og en tilnærming som aktualiserer brukermedvirkning ..	Cor	... (40), og tilnærmingen aktualiserer brukermedvirkning ..
22	5	..., og helsetjenesten strever...	Cor	..., og helsetjenesten strever...
32	7	... i tre varianter: behov, omfang ...	Cor	... i tre varianter hvor behov, omfang ...
35	8	Videre står de ofte alene ...	Cor	Videre at de ofte står alene ...
51	26	... fortalte i lys deres historier (160)	Cor	... fortalte i lys av historien (160)
56	6	... egen metode, men er heller ...	Cor	... egen metode, men ble heller ...
78	5	... denne saken, og kan med sin upartiskhet bidra til ...	Cor	... denne saken, som med sin upartiskhet kunne bidra til ...
86	13	... <i>prinsipper</i> om autonomi,...	Cor	... <i>prinsipper</i> som autonomi,...
90	6	... historier og beslutningsprosesser.	Cor	... historier og i beslutningsprosesser.
104	19	... som verken vil ikke ha opplagte ...	Cor	... som verken vil ha opplagte ...

