

Kommunale etikkomiteer kan ikke bæres av enkeltpersoners engasjement alene

En studie om etablering av fire etikkomiteer

Heidi Karlsen, Morten Magelssen og Lisbeth Thoresen

Heidi Karlsen, Universitetet i Oslo og Høgskolen i Østfold.

h.m.karlsen@medisin.uio.no.

Morten Magelssen, Universitetet i Oslo

Lisbeth Thoresen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Mange ansatte i kommunale helse- og omsorgstjenester som opplever etiske utfordringer i sin arbeidshverdag, mangler arenaer for å diskutere slike problemstillinger. I et prosjekt fikk fire kommuner implementeringsstøtte til å etablere kommunale etikkomiteer, et tverrfaglig forum hvor ansatte, pasienter og pårørende kan få hjelp til å drøfte etisk krevende problemstillinger. I kommunehelsetjenesten er etablering av etikkomiteer å anse som et nybrottsarbeid, som hittil har vært lite systematisk undersøkt. Ved prosjektstart oppnevnte deltakerkommunene to ressurspersoner, og disse ble komiteenes ledere eller sekretærer. I denne studien har vi undersøkt disse ressurspersonenes erfaringer med å koordinere og lede kommunenes etikkarbeid, inkludert å lede konkrete etikkdrøftinger. Data fra tre fokusgrupper, supplert og validert med data fra fem dialogseminarer over tre år, ble analysert ved hjelp av refleksiv tematisk analyse. Funnene viser at refleksjon over etiske spørsmål kan ha betydning utover enkeltstående saker, men også at ressurspersonene fikk omfattende arbeidsoppgaver og ansvar innen implementering, kompetansebygging, markedsføring og forankring. For å unngå å være avhengig av enkeltpersoners innsats, bør komiteenes rammevilkår forbedres.

Nøkkelord

Etiske spørsmål, etikkdrøfting, klinisk etikk, etikkomiteer, kommunehelsetjenesten

Fagfellevurdert artikkel

<https://doi.org/10.7557/14.7168>

© Forfatter(e). Denne artikkelen er lisensiert under en [Creative Commons Navngivelse 4.0 Internasjonal](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) lisens.

Innledning

Ansatte i kommunale helse- og omsorgstjenester opplever ofte å stå i etiske utfordringer i sin arbeidshverdag. Typiske situasjoner handler om pasientautonomi, tvang, prioritering og forhold til pårørende (Karlsen mfl., 2022; Magelssen mfl., 2021). Økte krav om effektivitet og innovative løsninger legger mer press på helsepersonell (NOU 2023:4). Innføring av ny helse- og velferdsteknologi er ment å avlaste helsetjenesten, mens bruk av teknologiske løsninger også kan ha utilsiktede virkninger (Hofmann, 2019). Verdikonflikter kan oppstå når lovens rammevilkår, profesjonelle verdier og moralsk handlingsrom ikke samsvarer. I sum kan etisk krevende situasjoner bidra til moralsk stress og utbrenthet hos helsepersonell (Kälvemark mfl., 2004; Karlsen mfl., 2018; McCarthy & Deady, 2008; Jameton, 1984). Studier viser at drøfting av etiske problemstillinger kan hjelpe helsepersonell til å håndtere etiske utfordringer på en bedre måte (Haan mfl., 2018; Rasoal mfl., 2017).

En etikkomité er et tverrfaglig forum hvor ansatte, pasienter og pårørende kan henvende seg med etisk krevende problemstillinger (Hajibabae mfl., 2016; Paulsen mfl., 2011). Etikkomiteer bistår med å drøfte slike problemstillinger, men kan også bidra med kompetanseheving i etikk og med retningslinjearbeid (Holmes mfl., 2020; Paulsen mfl., 2011). Kliniske etikkomiteer (KEK) har eksistert i norske sykehus siden slutten av 1990-tallet (Førde & Pedersen, 2011), og ble lovpålagt i helseforetakene i 2021. Et slikt pålegg finnes ikke for kommunalt etikkarbeid, noe som gjenspeiles i at det fortsatt bare er i underkant av 20 kommunale etikkomiteer i Norge i 2024 (Universitetet i Oslo, 2024).

Det er lite forskning om kommunale etikkomiteer, både nasjonalt og internasjonalt. En norsk studie viser at etikkdrøftinger i kommunale etikkomiteer erfares viktig og nyttig, men samtidig at arbeidet er skjørt når det gjelder ressurser og forankring (Lillemoen mfl., 2016). Internasjonalt er etikkomiteer utenfor sykehus sjeldne. I USA har noen sykehjem etablert etikkomiteer, som gjerne støtter helsepersonell i beslutninger ved livets slutt (Doran mfl., 2016). Disse komiteene tilsvarer ikke de norske kommunale etikkomiteene, som vanligvis etableres for kommunens helse- og omsorgstjeneste. Hvordan etikkomiteer best kan evalueres og hvordan effekten av etikkdrøftinger kan måles, diskuteres i fagmiljøene (Crico mfl., 2021; Holmes mfl., 2020).

I forskningsprosjektet som denne studien er en del av, fikk fire kommuner implementeringsstøtte for å etablere etikkomiteer (Magelssen m.fl., 2020). Vi har studert nøkkelfaktorene som påvirker etablering og drift av komiteene, samt ulike personers erfaringer med å delta i etikkdrøftinger (Magelssen mfl., 2021; Magelssen & Karlsen 2021; Karlsen mfl., 2022, 2023). To personer fra hver deltakerkommune fikk et leder- eller sekretærverv («ressurspersoner»), og de

samarbeidet om å koordinere kommunenes komitéarbeid. I denne studien har vi undersøkt ressurspersonenes erfaringer.

Hensikten med studien er å få økt kunnskap om ressurspersonenes erfaringer med å koordinere og lede kommunenes etikkarbeid, inkludert å lede konkrete etikkdrøftinger. Studien har en deskriptiv tilnærming, hvor forfatterne har undersøkt hvordan ressurspersoner beskriver, vurderer og reflekterer over sine egne erfaringer og arbeidsoppgaver.

Studiens forskningsspørsmål er todelt: Hvordan beskriver og vurderer ressurspersoner sine egne roller i etableringen av kommunale etikkomiteer, og hvilke erfaringer har de med etikkdrøftinger?

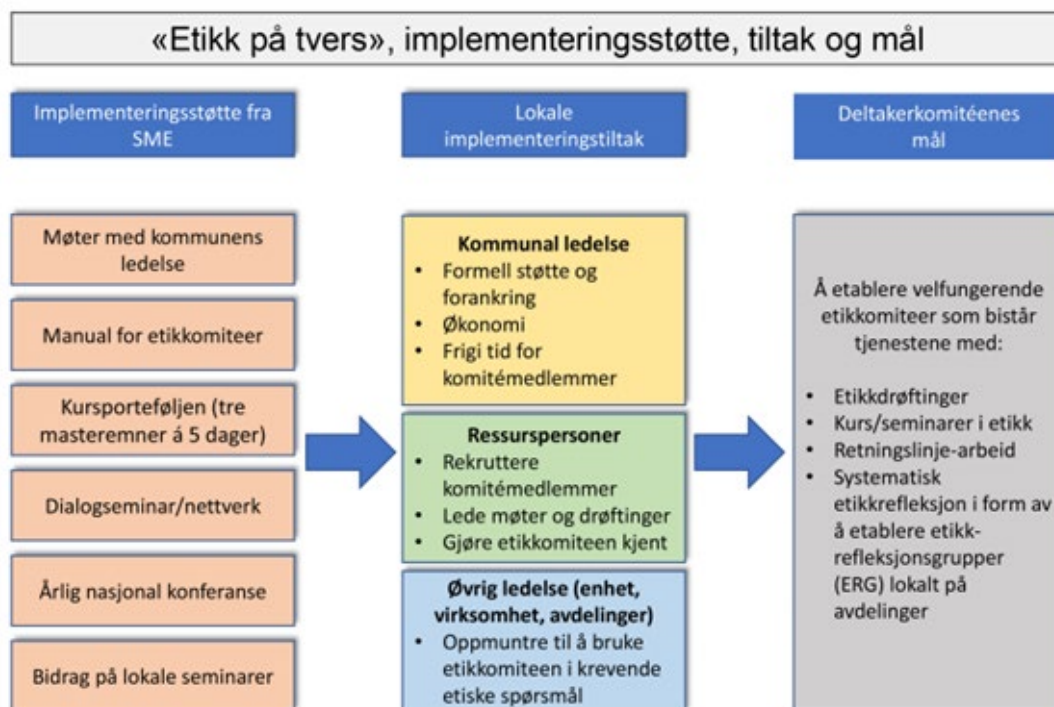
Etablering av kommunale etikkomiteer – en kompleks intervensjon

Forskningsprosjektet ble initiert etter forespørsler fra kommuner som ønsket støtte i å opprette etikkomiteer. Prosjektets design og omfang er beskrevet i detalj i en tidligere publikasjon, hvor vi argumenterer for at både etableringsprosessen og etikkomiteenes arbeid kan forstås som komplekse intervensjoner (Magelssen mfl., 2020). Inklusjonskriteriene var som følger: 1. Kommunen må være interessert i systematisk etikkarbeid; 2. kommunen må ha anledning til å delta i en forskningsstudie hvor etikkomiteer etableres og organiseres som lokale fagutviklingsprosjekt; og 3. fagutviklingsprosjektet må forankres i kommunens ledelse.

Implementeringsstøtten (se figur 1) besto av; oppstartsmøter med kommunale ledere; fem dialogseminar med forskerne og ressurspersonene; tilbud om å delta på nasjonale etikk-konferanser; en manual for kommunalt etikkomiteearbeid; individuell veiledning, råd og lokal støtte ved behov og ikke minst en nokså omfattende opplæring i teoretisk og praktisk etikkarbeid, tilsvarende 15 studiepoeng (Magelssen mfl., 2020).

Ressurspersonene deltok aktivt i implementeringsarbeidet, og ble derfor delvis ansett som medforskere, i tillegg til å være informanter i tre fokusgrupper og fem dialogseminar, se utdyping under metode.

Figur 1. Skjematisk framstilling av etableringen av etikkomiteene.



For at ressurspersonene skulle lede og gjennomføre etikkdrøftinger på en god måte, fikk de opplæring i SME-modellen (Lillemoen mfl., 2020). Det er en trinnvis diskursetisk metode, som fremmer refleksjon på en slik måte at flest mulig relevante sider ved det etiske problemet belyses (Tabell 1)

Tabell 1. Senter for medisinsk etikk 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>
--

Kontekst for deltakerkommunene

Deltakerkommunene representerer én storbykommune (A) og to mellomstore kommuner (B og C). Disse etikkomiteene ble organisert under kommunens helse- og omsorgstjeneste våren 2018. Den fjerde etikkomiteen ble etablert i en liten kommune med større geografiske avstander (D), og ble organisert på tvers av kommunens virksomhet (altså ikke kun for helsetjenesten) under kommunedirektør (tidligere rådmann) våren 2019.

Samtlige ressurspersoner hadde lang og bred erfaring fra kommunehelsetjenesten, se tabell 2, og samtlige viste en genuin interesse og et engasjement for kommunens etikkomité. Likevel forekom det at noen sluttet under prosjektperioden, men ble da raskt erstattet.

Tabell 1: Beskrivelse av ressurspersonene (RP=ressursperson)

Deltaker-kommune	Kommune A	Kommune B	Kommune C	Kommune D
Etikkomiteens leder	Lege (RP 1)	Sykepleier (RP 2)	Lege (RP 3)	Fysioterapeut (RP 4)
Etikkomiteenes sekretær	Sykepleier (RP 5)	Sykepleier (RP 6)	Sykepleier (RP 7)	Sykepleier (RP 8)
Øvrige ressurspersoner i prosjektperioden		Lege (RP 9)	Sykepleier (RP 10)	

Mens initiativtakeren for etableringen i all hovedsak påtok seg komiteens lederverv, ble sekretærene rekruttert direkte av kommunens ledelse eller av komiteens nye leder. Etableringsprosessene ble organisert som lokale fagutviklingsprosjekt, og ressurspersonene utviklet strategier, rammeverk, mandat for etikkomiteene og de rekrutterte medlemmer. Arbeidet resulterte i fire tverrfaglig sammensatte etikkomiteer med 7-12 medlemmer, alle med minst én lekrepresentant (Magelssen mfl., 2021). For å forberede komitémedlemmer på rollen de skulle ha, ble lokale opplæringsplaner utarbeidet.

Metode

Studien har et kvalitativt design med data fra tre fokusgrupper og fem dialogseminar med ressurspersoner. Intervju med fokusgrupper er en effektiv metode som fremmer en bredde av synspunkter og erfaringer (Malterud, 2012). Likeledes å få frem ulike erfaringer ved pågående prosesser og utviklingsarbeid (Skilbrei, 2019). Intervjuene fant sted i SMEs lokaler ved tre anledninger; ved oppstart av forskningsprosjektet, etter ett år og etter tre år. Førsteforfatter ledet intervjuene sammen med en moderator som bisto med supplerende spørsmål, kvalitetssikret utsagn og noterte stikkord underveis. En tematisk intervjuguide ble anvendt for å sikre at relevante tema ble belyst. Temaene handlet om deltakernes erfaringer med å etablere, men også etter hvert drifte etikkomiteene, erfaringer med etikkdrøftinger og hva som hemmet eller fremmet komiteens arbeid. Lydopptak av intervjuene, som varte 90-120 minutter, ble transkribert ordrett av HK. Dette datamaterialet er supplert, validert og nyansert med lydopptak og referat fra fem dialogseminar.

Analyse

I denne studien er det i all hovedsak forskningsspørsmålet som har styrt analyseprosessen (Braun & Clarke, 2006), mens studiens konseptuelle ramme har

bestått av forskerteamets forforståelse, teoretiske og praktiske kunnskap og erfaringer (Braun & Clarke, 2021; Terry m.fl., 2017). I datamaterialet søkte vi etter deltakernes erfaringer med å være ressursperson, og med å lede etikkdrøftinger. For å forstå informantenes utsagn, var vi periodevis i en dynamisk frem- og tilbake prosess, hvor vi vekslet mellom induktiv og deduktiv tilnærming for å tolke og å konstruere ny forståelse (Terry mfl., 2017; Elverdam og Felde, 2009). Refleksiv tematisk analyse ble anvendt for å identifisere og beskrive temaer og mønstre i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006; Braun & Clarke, 2021).

Etter å ha lest transkripsjonene og diskutert hovedinntrykkene fra lesingen, ble tentative koder/kategorier utarbeidet. Disse ble systematisert i matriser, som gjorde det mulig for oss å sammenligne utviklingstrekk både mellom kommunene og over tid. Ytterligere analysediskusjoner ledet til bearbeiding og reorganisering av materialet, slik at konkrete deskriptive funn ble satt i sammenheng med en mer abstrakt forståelse. Et eksempel er da vi tok for oss informantenes bekymringer for å ikke få tilstrekkelig med saker til drøfting. Deltakernes beskrivelser ble først kodet til *henvendelser*, *sakstilfang* og til *mangelfull informasjon*. Bearbeiding og påfølgende diskusjoner førte frem til en omforent forståelse om at beskrivelsene handlet om *markedsføring*. Denne deskriptive kategorien la grunnlaget for en mer tolkende og dypere forståelse, som ledet frem til temaet: *ressurspersonenes autoritet og kjennskap til egen kommune*. Slik ble egnede temabeskrivelser utviklet gjennom analysen, i tråd med Braun & Clarkes refleksive tematiske analysemodell (2021).

Tabell 2: Eksempler fra analyseprosessen, fra sitat til tema

Sitat	Kode	Kategori	Tema
<i>Så tenker jeg det med størrelsen på kommunen, at det også har en betydning i forhold til hva du kan klare å få til på to personer, eller en komité. Eh, med fem tusen ansatte i helse ..., liksom, så, hvordan skal du nå ut? (RP 5)</i>	Begrensede ressurser Å sette realistiske mål Å nå ut med informasjon	Ressurspersonenes muligheter og begrensninger Ansvar Markedsføring av etikkomiteen	Enkeltpersoners innsats og engasjement er avgjørende
<i>Det å møte dere [andre], det gjør at jeg fortsatt er med (RP 4)</i>	Stort ansvar Ensomt arbeid Forankring	Deltakelse i nettverket: Tilhørighet/fellesskap Å få støtte	Implementeringsstøtte er viktig

Tolkningsprosessen ga oss økt forståelse for deltakernes eksplisitte og implisitte skildringer (Braun & Clarke, 2021), og resulterte i et manuskript med to hovedtemaer: «Enkeltpersoners innsats og engasjement er avgjørende», og «Implementeringsstøtte er viktig», eksemplifisert i tabell 3.

Forskningsetikk

Denne delstudien inngår i helsetjenesteforskningsprosjektet *Etikk på tvers*-etablering av etikkomiteer i kommunal tjeneste. Forskningsprosjektet ble vurdert og anbefalt av SIKT, Kunnskapssektorens tjenesteleverandør ("tidl. NSD), prosjektnummer 56714. Studien falt ikke inn under helseforskningsloven, men prinsipper om samtykke er forvaltet i tråd med Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 2013). Kommunene undertegnet en samarbeidsavtale for prosjektet, og ressurspersonene ga frivillig informert samtykke.

Resultater

Ressurspersonenes arbeidsinnsats ble avgjørende da fire etikkomiteer skulle etableres. Tidvis erfarte deltakerne at arbeidet var krevende, men uttrykte samtidig at det omfattende arbeidet var verdt strevet når resultatet fra konkrete etikkdrøftinger ble gjengitt. Drøfting av enkeltsaker fikk i stor grad betydning for hvordan saken ble håndtert, men kunne også få betydning på systemnivå. Tabell 4 gir en kort oversikt over studiens resultat.

Tabell 3: Oppsummering av studiens forskningsresultat

<i>Oppsummering av studiens forskningsresultat</i>		
Resultat	Tema	Kategori
Enkeltpersoners innsats og engasjement er avgjørende	<i>Motivert av et opplevd behov</i>	To-spenn Egne erfaringer Ønske om mer systematikk Ansvar
	<i>Autoritet og kjennskap i kommunen som døråpner</i>	Personlig egnethet Tverrfaglig sammensatt komité Informasjon Markedsføring Være flere som kan inneha sentrale oppgaver
Implementeringsstøtte er viktig	<i>Delt ansvar - økt bærekraft?</i>	En systematisk satsing
	<i>Etikkopplæring og støtte fra kolleger og ledere er viktig</i>	Å delta på kurs Erfaringslæring Erfaringsdeling Tips og råd Å møte likesinnede
	<i>Å bygge et systematisk etikkarbeid tar tid</i>	Drøfting av enkeltsaker gir læring Fra en visjonsorientert til en handlingsorientert tilnærming

Enkeltpersoners innsats og engasjement er avgjørende

Selv om informantene for det meste opplevde å få støtte fra kommunens ledelse, viser resultatene at enkeltpersoner fikk, og tok, mye ansvar. At de var to ressurspersoner i hver kommune, som skulle utfylle hverandre, satt de pris på. Siden deler av prosjektperioden sammenfalt med Covid-19-pandemien, erfarte de likevel

at to-spans modellen ikke var tilstrekkelig. Under pandemien ble flere av deltakerne pålagt å prioritere pandemirelaterte oppgaver, noe som resulterte i at etikkarbeidet ble delvis satt på vent. Perioden avslørte dermed at etikkomiteens arbeid var skjørt.

Motivert av et opplevd behov

Informantenes motivasjon var den viktigste pådriveren for at deltakerkommunene etablerte etikkomiteer. Motivasjonen hadde nær sammenheng med erfaringer om at etiske spørsmål tradisjonelt hadde vært behandlet nokså tilfeldig i kommunen. Deltakerne beskrev hvordan vanskelige etiske situasjoner gjerne fikk merkelappen «*krevende spørsmål*», som skulle vurderes ut fra «*sunn fornuft*». Én ga eksempel:

«... en ung terminal pasient på et sykehjem med suicidalitetsproblematikk med små barn og usikker samtykkekompetanse. [Vi mangler arenaer for] systematisk etikkrefleksjon, men vi prøver å bruke fag og sunn fornuft og hjelpe [helsepersonell] til å løse situasjonen. Men det mangler en dimensjon, da, i noen av disse vanskelige sakene» (RP1).

Beskrivelser om hvordan leger i ledende stillinger erfarte å stå alene med vanskelige situasjoner, gjerne med en forventning fra annet helsepersonell om å «ordne opp», ble beskrevet. Deltakerne etterlyste møteplasser for å drøfte krevende etiske spørsmål sammen med andre, og dermed unngå at beslutninger ble tatt på bakgrunn av tilfeldigheter, enkeltpersoners skjønn eller det som ble omtalt som en «*magefølelse*». En konkretisert ønsket slik: «*å være et sted hvor gode argumenter preger beslutningsprosessen mer enn økonomi og trange budsjetter*» (RP 3). Under det første intervjuet kom det frem at deltakerne forventet at etikkomiteen ville bidra til mer velbegrunnede beslutninger i vanskelige saker fremover.

Under erfaringsdelinger i gruppen, fokuserte deltakerne vel så mye på positive opplevelser som på negative barrierer. Når noen hadde lykket, og fått god respons fra deltakere etter etikkdrøftinger, delte informantene konkrete eksempler med hverandre. Det motiverte. Flere delte også sitt inntrykk av at etikkomiteens råd ofte ble fulgt, og at drøfting av enkeltsaker kunne gi nyttig læring for kollegaer til den ansatte som hadde fått sin sak drøftet (sakseier). Den gode responsen tolket informantene som at komitémøter tilførte tjenestene noe annet enn ordinære møter: «*Vi blir sett på som et sted der man kan få drøftet krevende ting*» (RP 6). De erfarte også at etikkdrøftinger kunne bidra til å rydde i vanskelige problemstillinger, og på den måten være nyttig for tjenestene. Slike tilbakemeldinger var også tilkjennegitt av en 'toppleder', som etter å ha deltatt selv, var positiv:

[...] så sa rådmann at nå skjønnte dem hvorfor vi hadde etikkomite, eller da skjønnte dem poenget da... eller nå kunne de forsvare det da, at vi ble brukt inn i en aktiv sak hvor det var stor uenighet. Det var et tegn på at

*vi ikke bare var enda et supperåd. Det er mine ord da - supperåd ...
(latter) (RP 9).*

Rådmannen oppfordret deretter kommunens ledere til å gjøre seg kjent med etikkomiteen, og anerkjente på den måten komiteens arbeid. Historien motiverte til videre satsing, og særlig de som strevde med forankring og etterspørsel i egen kommune.

Autoritet og kjennskap i kommunen som døråpner

Dataene indikerer at informantenes profesjonsbakgrunn, personlige egenskaper og posisjon i organisasjonen påvirket etikkarbeidets fremdrift og forankring. Ressurspersoner med sentrale stillinger deltok for eksempel oftere i andre fora hvor beslutningstakere møttes. Der kunne de spre informasjon om etikkomiteenes arbeid. Informanter uten tilgang til slike fora erfarte at det var mer krevende å gjøre arbeidet kjent i egen kommune.

Våre forskningsresultat viser at velfungerende etikkomiteer ofte besto av personer med ulik faglig bakgrunn, inkludert lekpersoner og medlemmer som er spesielt egnet til etikkarbeid. Å utvikle ferdigheter i å fasilitere gode refleksjonsprosesser var krevende, og derfor ønsket deltakerne at komiteene skulle få mengdetrening på å drøfte saker for å øve seg. Manglende sakstilfang var imidlertid en realitet det første året i tre av fire kommuner, og måtte konsentrere arbeidet inn mot tiltak for markedsføring. En av kommunene iverksatte det de kalte en lokal «markedsføringsturné», hvor de besøkte politiske utvalg, ledermøter og personalmøter. Her informerte de om etikkomsatsingen for deretter å demonstrere praktiske etikkdrøftinger. Innsatsen ga resultat i form av flere henvendelser, og en positiv omtale fra kolleger.

Delt ansvar - økt bærekraft?

Etikkomit  (B) skilte seg ut p  flere m ter. Komiteen startet forarbeidet og planleggingen f r forskningsprosjektet begynte. Ved prosjektstart fikk de umiddelbart stor p gang av henvendelser fra helsepersonell som  nsket   dr fte etiske sp rsm l. I denne komiteen ble etikkdr ftinger ogs  organisert annerledes. Der lot de leder- og sekret rroller g  p  omgang blant medlemmene, en ansvarsfordeling som ga flere medlemmer verdifull erfaring og  kt trygghet i   lede og dokumentere dr ftinger. Slik ble arbeidsbelastningen fordelt p  flere enn bare komiteens to ressurspersoner:

«[...] at vi g r det p  den m ten g r jo at belastninga p  leder og sekret r ikke blir s  stor. At, hvis vi skulle tatt alle sakene s , nei, det hadde vi ikke klart. Men n  kan vi si ja til en sak, og s , hvem kan ta dr ftinga? [...] det er alltid to eller flere som melder seg» (RP3).

P gang av henvendelser, og positive omtaler f rte til at «jungeltelegrafene» ble aktivert. Arbeidet ble lagt merke til, ettersp rselen  kte, og flere sakseiere

henvendte seg gjentatte ganger. Å få delta i mange etikkdrøftinger ga komitémedlemmene mengdetrening, som igjen økte komiteens bærekraft.

Implementeringsstøtte er viktig

Ressurspersonenes egnethet, motivasjon og innsats syntes å påvirke arbeidet. Selv om informantene uttrykte at implementeringsstøtten de fikk var viktig, var arbeidet likevel krevende. Å få delta i etikkopplæring inspirerte og motiverte til en viss grad, men for å holde gløden oppe, hadde nettverket dem imellom større betydning: «*Det å møte dere [andre], det gjør at jeg fortsatt er med*» (RP 4). Erfaringsdelinger ga dem anledning til læring, inkludert å diskutere roller, ansvar, utfordringer og muligheter.

Etikkopplæring og støtte fra kolleger og ledere er viktig

Opplæringstilbudet som deltakerne mottok, motiverte dem til å påta seg rollen som ressurspersoner. Senere vurderte de samme at opplæringen var nyttig, om enn også svært omfattende. Å tilegne seg det mange beskrev som gode «håndverksferdigheter», vurderte de som spesielt verdifullt, særlig når de skulle lede krevende etikkdrøftinger med pårørende til stede. Her ble den praktiske delen av etikkopplæringen – med vekt på ferdigheter i å fasilitere etikkrefleksjon – godt evaluert. Den teoretiske delen av etikkskoleringen ble tidvis erfart som for akademisk: «*Jeg synes at det har vært helt topp, og jeg har satt stor pris på det, men hvis en skulle rulle dette ut i hele landet, så tror jeg det er for akademisk vinklet*» (RP1). En lignende erfaring kom også til uttrykk på denne måten: «*Jeg tenker at det mangler noe om tjenesteutvikling, det å opprette noe nytt, det å få på plass nye strukturer*» (RP 5). Informantene savnet mer håndfast kunnskap om implementering som kunne anvendes i praksis.

Etter å ha fullført sin egen skolering, iverksatte ressurspersonene skreddersydde tiltak for å skolere øvrige komitémedlemmer. Generelt handlet opplæringen om å gi komitémedlemmer grunnleggende kompetanse i etikk, klinisk etikk og etikkrefleksjon. Deltakerkomitéene benyttet nettkurs, de gjennomførte lokale kurs, og noen deltok også på SMEs nasjonale kursrekke. Flere informanter vurderte at det var mest verdifullt når hele komiteen deltok på samme kurs samtidig. Tilleggsgevinsten var økt kompetanse og trygghet i gruppen, samt et bedre grunnlag for å skape en felles komitékultur. Investeringen ble dermed ansett som særlig viktig for å styrke komiteens robusthet på lengere sikt.

Det viktigste kompetansehevende tiltaket ble vurdert å være læring gjennom praktisk erfaring. Dermed ble deltakelse i etikkdrøftinger en viktig kilde til medlemmenes kompetansebygging. Gjennom mengdetrening i etikkrefleksjon tilegnet komitémedlemmer seg kunnskap om klinisk etikk, en nyttig kompetanse for både enkeltmedlemmer og for gruppen som helhet.

Å ha med seg engasjerte komitémedlemmer som etterspurte og viste en interesse for etikkarbeidet, ga ressurspersonene støtte når arbeidet buttet imot. Samtidig ga engasjementet også informantene et håp om at flere ville se nytten av komiteens arbeid når prosjektperioden var over. Håp ble også uttrykt på andre måter, som i ønsket om at positive omtaler kunne gi økt eierskap, forankring og etterspørsel fra kommunens ledelse. Her varierte informantenes erfaringer; noen følte at kommuneledelsen jobbet på lag med dem, mens andre følte seg mer alene. Uansett var de enige om betydningen av ledelsestøtte: «... *forankring er veldig viktig å få på plass, så ikke det blir så personavhengig*» (RP4).

Selv om deltakerne i studien ervervet seg omfattende etikkompetanse, ga de også uttrykk for å være usikre. Særlig for å lede etikkdrøftinger og gi råd: «*Jeg er ganske ydmyk i forhold til å [være komitémedlem] ... du har et stort ansvar*» (RP 6).

Å bygge et systematisk etikkarbeid tar tid

Informantene endret syn under prosjektperioden, på hva komiteenes viktigste bidrag var. Å «løse» etiske problemstillinger viste seg etter hvert å ikke alltid være det viktigste. Ofte var det viktigere – og et mål i seg selv – å fasilitere gode refleksjoner blant deltakerne, slik at den enkeltes stemme, syn og tanker fikk økt oppmerksomhet under etikkdrøftingen.

Under det siste intervjuet ga flere deltakere uttrykk for å ha nedjustert ambisjonsnivået noe. De innså at systematisk etikkarbeid tar tid, og at komiteenes aktiviteter måtte tilpasses tilgjengelige ressurser.

«Jeg tenker at dette her bare klatrer sakte oppover, litt som sånn isbre som bare dytter rolig fram, og så tar det den tida det tar, og akkurat nå så er det sånn som det er. Og så fortsetter vi bare, og det fine er jo det at de som er i gruppa, vi er elleve stykker, de er alle sammen så veldig positive. Og det tenker jeg, det gir så mye energi, det er som du sier, det er en sånn god gruppe å være i, folk er så fornøyd» (RP 4).

Diskusjon

I denne studien har vi undersøkt lederes og sekretærers («ressurspersoners») erfaringer med kommunale etikkomiteer. Beskrivelsene og vurderingene de deler, har gitt ny kunnskap og en dypere forståelse av hva som skjer før, under og etter etikkdrøftinger i kommunale etikkomiteer, men også utfordringer de møter i etableringsfasen. Samlet gir delstudiene i forskningsprosjektet ny og viktig kunnskap om et felt som det har vært lite forsket på. Denne studien viser at enkeltpersoners innsats og engasjement ble avgjørende for å etablere komiteene, og at etikkomiteenes arbeid i stor grad avhenger av ildsjeler som tar ansvar. Funnene bekrefter dermed at kommunale etikkomiteer fortsatt har skjøre strukturer, nesten ti år etter en sammenlignbar studie fra Norge (Lillemoen mfl., 2016).

Ressurspersoner – den viktigste brikken

Ressurspersonene bærer etikkomitearbeidet på sine skuldre. Deres evne til å identifisere kommunenes behov underveis, samt deres engasjement som pådrivere, initiativtakere og ansvarlige for gjennomføringen, ble avgjørende faktorer. Et tilsvarende ildsjelsarbeid ga kliniske etikkomiteer en forsiktig start i norske sykehus på 1990-tallet (Førde & Pedersen, 2011). Rollen var krevende både den gangen og nå, med krav om betydelig arbeidsinnsats og stort ansvar. Denne kunnskapen indikerer at rollen sannsynligvis ikke egner seg for alle. Gløden, motivasjonen og de personlige egenskapene som våre ressurspersoner viste, vitner om at de hadde evne til å engasjere og motivere andre. Likevel synes informantenes posisjon og rolle i egen kommune å påvirke etikkarbeidets legitimitet, forankring og prioritet. Ressurspersonene kan derfor betraktes som viktige utviklings- og endringsagenter i lokale utviklingsprosjekter (Abma mfl., 2015; de Wit mfl., 2015; Vestby mfl., 2014). De brenner for saken, har et sterkt ønske om å lykkes i egen kommune, og besitter personlige egenskaper som er godt egnet til formålet. Likevel kan ressurspersonene ses på som uformelle ledere uten direkte beslutningsmyndighet for et frivillig organ som ikke er lovpålagt (Karlsen, 2023). De er en viktig brikke i den interne organiseringen, kulturen og den kommunale forvaltningen, hvor deres egenskaper styrker etikkomiteenes arbeid. Samtidig avdekker resultatene en organisatorisk og strukturell skjørhet, hvor mye ansvar påhviler enkeltpersoner. Det vil derfor være viktig å undersøke hvordan etikkomiteenes arbeid kan styrkes fremover. Å rullere på oppgavefunksjoner i komiteen, slik én kommune gjorde, kan være et tiltak. Dette kan spre ansvaret og gjøre arbeidet mindre avhengig av enkeltpersoner. Samtidig kan en slik forventning til enkeltmedlemmer være en barriere for å rekruttere medlemmer. Det er også naturlig å etterspørre hva nasjonale myndigheter tenker om de kommunale etikkomiteenes funksjon og rolle i fremtidens helsetjeneste (Meld. St. nr. 29 (2012–2013); Omsorg 2020; Meld. St. 24 (2019–2020); Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Selv om implementeringstøtten var ment å gi støtte, ser vi i ettertid at ambisjonsnivået kan ha vært for høyt. Summen av forventninger kan ha tynget ressurspersonene med urimelig høye forventninger, særlig under pandemien.

Hva slags kompetanse trenger etikkomiteene?

Etikkunnskap, etisk klokskap og systematisk refleksjon kan bidra til gode løsninger på etiske utfordringer. Forskning viser at etikkomiteenes arbeid med komplekse etiske utfordringer krever bred tverrfaglig kunnskap i praktisk etikk, relevant jus og ferdigheter i å fasilitere systematiske etikkdrøftinger (Aulisio mfl., 2000; Kälvemarm mfl. 2007; Rasoal mfl., 2017). Som i Aulisios studie (2000), viser våre resultater at personlig egnethet og mellommenneskelige kvalifikasjoner er verdifulle for å lede etikkrefleksjoner. Slike ferdigheter kan handle om å ha evne til å stille spørsmål som fremmer refleksjon, evne til analytisk og kritisk tenkning, evne til å lytte og til å kommunisere med berørte parter med interesse, respekt, støtte

og empati (Heggstad, 2022; Magelssen & Karlsen, 2021). Når det skapes rom for refleksjon, kan komitémedlemmer med evne til å identifisere, analysere og kritisk vurdere komplekse problemstillinger fremme gode argumenter for mulige handlingsalternativer, i både pasientrettede og mer generelle saker. Slik kompetanse kan bygges gjennom strategisk og kontinuerlig arbeid (Doran mfl., 2016). For å sikre riktige premisser, bør de berørte – både helsepersonell, pasienter og pårørende – oppfordres til å delta i etikkrefleksjonen for å dele opplevelser, refleksjoner og synspunkter. Å invitere de som er berørt, kan imidlertid være utfordrende (Karlsen mfl., 2022; 2023). Ved å lytte til berørte parter erfaringer, tanker og følelser vil komitémedlemmer kunne styrke sin forståelse og dermed få et bedre grunnlag for å vurdere saken. En slik tilnærming er i tråd med diskursetikkens ideal om gode beslutningsprosesser der deltakerne anerkjennes som likeverdige parter som belyser viktige spørsmål og perspektiver (Magelssen mfl., 2020; Lundestad, 2012). Diskursen kan dermed styrke kunnskapsgrunnlaget, identifisere hva som står på spill, men også styrke ansattes kompetanse i situasjoner der det er tvil, usikkerhet eller uenighet om hva som er best å gjøre.

Det er ikke overraskende at informantene fant opplæringen i praktiske ferdigheter mest nyttig. Funnet gir et nyttig korrektiv for fremtidig etikkopplæring av komitémedlemmer. Siden etikkdrøftinger i helse- og omsorgstjenesten rettes mot å sette ord på verdikonflikter og å foreslå konkrete løsninger på etiske problemer i helsetjenesten, har klinisk etikk (teori om f.eks. pasientautonomi, konkrete etiske utfordringer og aktuell helselovgivning) og i særdeleshet opplæring av å lede etikkrefleksjonsprosesser, vært langt mer nyttig enn opplæring i «klassisk» etikkteori. I en handlingsorientert og verdiladet helsetjeneste, med knapphet på ressurser og rom for refleksjon (Gjerberg & Amble, 2011), er det ikke overraskende at «matnyttige tiltak» med synlig effekt, gis best evaluering. Samtidig er det interessant at både ansatte og pårørende som deltok i etikkdrøftinger, verdsatte komiteens evne til å skape rom for refleksjon og «å bore» dypt i kjernen av den etiske problemstillingen (Karlsen mfl., 2022; 2023).

Selv om forskningen viser at refleksjon over etiske spørsmål er nyttig for langt flere enn bare etikkomiteens medlemmer, er det ikke gitt at kommunale etikkomiteer er den best egnede eller mest effektive arenaen for å håndtere etiske spørsmål. Etikkrefleksjonsgrupper, som gjerne utgjøres av ansatte på en avdeling, er mer utbredt i norske kommuner, og er en tilnærming som mange har lyktes med (Magelssen mfl. 2016; Karlsen mfl., 2018).

Selv våre forskningsresultat beskrives hovedsakelig i positive ordelag, må de som skal lede etikkarbeidet, være oppmerksomme på at krevende situasjoner kan oppstå når sensitive temaer skal drøftes, og følelser involveres. Å ha en sensitivitet for en mulig maktubalanse mellom deltakerne her, er viktig. Det samme gjelder oppmerksomhet om at språket som anvendes under drøftingen, må være forståelig for alle de som deltar (Karlsen mfl., 2023)

Er etikkomiteenes arbeid bærekraftig?

Kompetanse alene er ikke nok: etikkarbeidet må også sikres gode vekstvilkår gjennom bedre rammebetingelser. En studie fra 2016 peker også på at styrket forankring, forbedret ressursituasjon og et nasjonalt mandat ville kunne bedret komiteenes arbeid (Lillemoen m.fl., 2016). Selv om ressurspersonene i vår studie avstemte sine forventninger underveis, ønsket flere å utrette mer. Etter hvert utviklet gruppen en felles forståelse av at aktivitetsnivået måtte gjenspeile tilgjengelige ressurser og faktiske forhold.

Det er tankevekkende, men ikke overraskende, at å bli kjent i egen organisasjon krever mye innsats. Til sammenligning strever også flere norske sykehuskomiteer med dette 25 år etter at de første komiteene ble etablert (Magelssen et al., 2018). At våre ressurspersoner deltok aktivt i forsknings- og forbedringsarbeidet styrket prosjektet; involveringen ga dem et økt eierskap til arbeidet. Forskning viser at slik involvering kan gi bedre forutsetninger for å utvikle ny kunnskap (Anvik, 2004; Bellman mfl., 2012; Hiim, 2010). Diskusjoner i teamet identifiserte nye løsninger når utfordringer oppsto underveis, og nyttige korreksjoner (de Wit mfl., 2015). Selv om enkeltpersoner fikk økt eierskap til etableringen av komiteen, er det ikke gitt at kommunen som organisasjon identifiserer seg med dette eierskapet. Det er derfor en utfordring å integrere eierskap til slike satsinger. Vi spør: Hvem har egentlig ansvaret for kommunale etikkomiteer?

Vår studie viser at ressurspersonenes arbeidsinnsats ga resultater både på individ- og systemnivå. Selv om deltakerkomiteene kun har eksistert i noen få år, indikerer studiene samlet at kommunale etikkomiteer kan være nyttige for å håndtere krevende beslutninger bedre (Karlsen, 2023). Overordnet kan etikkomiteenes nytteverdi beskrives slik: 1) De gir kommunene tilgang på betydelig kompetanse; 2) De skaper unike arenaer for ansatte og andre berørte parter til å reflektere over moralske sider ved praksis; og 3) De kan gi et bedre beslutningsgrunnlag ved krevende valg (Karlsen, 2023). Etikkomiteene kan supplere kommunehelsetjenesten med sin spesialkompetanse på verdispørsmål, men kan ikke erstatte andre viktige møtearenaer. Etikkomiteene og øvrig etikkarbeid bør etter vårt syn integreres i kommunens kvalitetssystemer (Doran mfl., 2016). Slik kan etikkomiteens tilbud om refleksjon i og over praksis skape arenaer som støtter organisasjonens læring og bidrar til bedre og kvalitetssikrede løsninger på noen av de vanskeligste utfordringene helse- og omsorgstjenestene står overfor (Filstad, 2010; Gjerberg & Amble, 2009; Kok mfl., 2022).

Etikkomiteen må tilpasses kommunens struktur og behov

Implementeringsstøtten som ble gitt, bygget på forskning om etikkomiteer i spesialisthelsetjenesten, med mål om å undersøke denne kunnskapen i en ny kontekst (Flottorp & Aakhus, 2013; Graham mfl., 2013; Lau mfl., 2016). Men kommunal organisering skiller seg fra sykehusdrift på flere måter, blant annet gjennom geografisk spredning av tjenester. Forskning viser at avstand mellom

ledelse og tjenester kan påvirke etikkomiteenes forankring, organisering og økonomiske ansvarsfordeling (Holmes mfl., 2020; Slowther, 2009).

Siden kommunene ikke er pålagt å etablere etikkomiteer, men kun anbefales å skape arenaer for etisk refleksjon, gir kommunenes selvstyre frihet til å prioritere. Selv om verken spesialist- eller kommunehelsetjenesten er homogene, vil kontekst og rammer påvirke både etablering og drift. Tiltak som fungerer ett sted, kan mislykkes andre steder; store kommuner kan ha organisatoriske utfordringer, mens små kommuner kan oppleve habilitetsproblemer (Bolin mfl., 2008).

Til slutt vil vi tillegge at oppgaveforskyvning og økt behandlingsansvar fra spesialist- til primærhelsetjenesten har gitt økte utfordringer, særlig med hensyn til prioriteringer (Kassah & Tønnessen, 2016). Ansvar for helsetjenester har økt, mens andre tjenester ikke har blitt færre. Denne utviklingen kan forventes å gi opphav til nye etiske problemer, og dermed også økt behov for etikkomiteer eller andre tiltak for å håndtere etiske problemer.

Metodediskusjon

I studien har vi vært oppmerksomme på at HK og MM har hatt dobbeltroller. Både med å implementere tiltak under etableringsprosessen, og samtidig forske på resultatene. For å motvirke noe av denne svakheten, intervjuet HK fokusgruppene to ganger med en ekstern forsker som moderator. Selv om LT tidligere var medlem av en etikkomite på sykehus, har hun en mer distansert tilknytning. LT bidro med dermed med viktige perspektiver og kritiske vurderinger under analyseprosessen der vi vekslet mellom å analysere individuelt og å diskutere sammen. Gjennom å diskutere hvordan våre antagelser og ønsker for prosjektet påvirket analysen og forskningsresultatene eksplisitt, forsøkte vi å klargjøre egen forforståelse og antagelser underveis (Creswell, 2013; Malterud, 2002). Forskerrefleksivitet og transparens er etterstrebet i forskningen, men likevel så påvirkes analyseprosessen av det vi som forfattere bringer med oss (Braun & Clarke, 2006; Braun & Clarke, 2021).

Gjennom prosjektperioden ble deltakerne godt kjent. Kjennskap til hverandre bidro til trygghet for erfaringsutvekslinger, samtidig som diskusjonene tydeliggjorde hvor kompleks intervensjonen var (Halkier & Gjerpe, 2010; Malterud, 2012). Å involvere deltakerne på ulike måter ga dem økt eierskap til forskningsprosjektet, samtidig som deres bidrag i diskusjoner, evaluering og justering av tiltak sikret kvaliteten i forskningsprosessen. Denne tilnærmingen ga et innslag av aksjonsforskning, en metode som er godt egnet for å utforske og forbedre praksis samt utvikle ny kunnskap sammen med praksisfeltet når målet er å oppnå endring og utvikling (Anvik, 2004; Bellman mfl., 2012; Hiim, 2010).

Styrker og svakheter

Forskningsresultatene reflekterer kun erfaringer fra ressurspersoner i fire kommuner. At deltakerkommunene selv initierte kontakt for å få hjelp til å etablere etikkomiteer, betød at utgangspunktet var optimisme og positiv innstilling til implementeringsarbeidet. Mangelen på deltakere med større kritisk distanse er en svakhet, samt at to av forskerne deltok både i implementeringen og evalueringen av tiltakene. Å ha kunnskap om forskningsfeltet en studerer kan være en ressurs for å utvikle ny kunnskap, men samtidig innebærer en slik nærhet ikke spørsmål *om*, men *hvordan* vi påvirket analyseprosessen (Braun & Clarke, 2021). Vi diskuterte derfor jevnlig hvordan vår påvirkning formet analyseprosessen.

Konklusjon

Denne studien viser hvor avgjørende enkeltpersoners innsats er for å lykkes med etablering av etikkomiteer, men også at over tid så kan ikke etikkomiteene bæres av enkeltpersoners engasjement alene. Funnene bekrefter at kompetanse, ressurser, forankring og gode rammevilkår er viktig for fremme bærekraftige komiteer. Til tross for skreddersydd implementeringsstøtte tilpasset den enkelte deltakerkommune, møter de som tar et ansvar på utfordringer. Når etikkdrøftinger fungerer godt, og satsingen etterspørres, oppleves arbeidet nyttig, både på systemnivå og i drøfting av enkeltsaker. Kommunale etikkomiteer kan, med sin unike kompetanse, styrke tjenestens håndtering av verdispørsmål. For å lykkes, er forankring, ressurstilgang og at ansvaret spres på et større antall personer, viktig.

For kommuner som vurderer å etablere en etikkomité, anbefaler vi å begynne med behovsvurdering og å kartlegge eksisterende tiltak. Slik kan etikkarbeidet innlemmes og ses i sammenheng med øvrig kvalitetsutviklingsarbeid. Denne studien gir et kunnskapsbidrag om en måte å organisere kommunalt etikkarbeid på, og belyser samtidig flere utfordringer. Framtidig forskning bør undersøke nærmere hvordan kommunale etikkomiteer bør organiseres for å oppnå sterkere forankring, bli mer robuste, og avlaste «ildsjeler» som går i bresjen for å opprette dem. En interessant innfallsvinkel, som våre studier ikke belyser, er å studere ledernes erfaringer og syn på kommunale etikkomiteer.

Takk

Forfatterne vil takke ressurspersonene som har deltatt i studien og delt sine erfaringer på en ærlig og oppriktig måte. Takk også til fagfeller og redaktør for konstruktive innspill som har forbedret manuskriptet.

Litteratur

- Abma, T.A., Pittens, C.A.C.M., Visse, M., Elberse, J.E. and Broerse, J.E.W. (2015), Patient involvement in research programming and implementation. *Health Expect*, 18: 2449-2464. <https://doi.org/10.1111/hex.12213>
- Anvik, V. H. (2004). Aksjonsforskning - Et samarbeidsprosjekt: Å forbedre praksis gjennom praksis. *Nordic Journal of Nursing Research*, 24(3), 4-9. <https://doi.org/10.1177/010740830402400302>
- Aulisio, 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>
- Bellman, L., Webster, J., & Williamson, G. R. (2012). Writing clinical action research studies. I *Action Research in Nursing and Healthcare*, 169-188.
- Bolin, J. N., Mechler, K., Holcomb, J., & Williams, J. (2008). An alternative strategy for resolving ethical dilemmas in rural healthcare. *The American journal of bioethics: AJOB*, 8(4), 63–W4. <https://doi.org/10.1080/15265160802147231>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*, 3. <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>
- Creswell, J. (2013). Standards of validation and evaluation, Kap. 10. I *Qualitative Inquiry research design. Choosing among five approaches*. Sage.
- Crico, C., Sanchini, V., Casali, P. G., & Pravettoni, G. (2021). Evaluating the effectiveness of clinical ethics committees: a systematic review. *Med Health Care Philos*, 24(1), 135-151. <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09986-9>
- 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 Expect*, 18(4), 489-503. <https://doi.org/10.1111/hex.12048>
- Doran, E., Kerridge, I., Jordens, C., & A, Newson. (2016). Clinical ethics support in contemporary healthcare: origins, practices and evaluation. I E. Ferlie, K. Montgomery & A. R Pedersen (Red.), *The Oxford Handbook of Health Care Management*. https://www.researchgate.net/publication/301766556_Clinical_ethics_support_in_contemporary_healthcare_origins_practices_and_evaluation
- Elverdam B., Felde L. K.H. (2009). Den kvalitative artikel - En analyse af forskningsformidling som en spejling af forskningspraksis og videnskabssyn. *Bibliotek for Laeger*. <https://ugeskriftet.dk/bfl/den-kvalitative-artikel>
- Filstad, C. (2010). *Organisasjonslæring : fra kunnskap til kompetanse*. Fagbokforl.

- Flottorp, S., & Aakhus, E. (2013). Implementeringsforskning ; vitenskap for forbedring av praksis. *Norsk epidemiologi*, 23(2), 187-196.
<https://doi.org/10.5324/nje.v23i2.1643>
- Førde, R., & Pedersen, R. (2011). Clinical Ethics Committees in Norway: What Do They Do, and Does It Make a Difference? *Camb Q Healthc Ethics*, 20(3), 389-395. <https://doi.org/10.1017/S0963180111000077>
- Gjerberg, E., & Amble, N. (2009). Pleie- og omsorgssektoren som lærende organisasjon. *Sykepleien forskning* (1), 36-42.
<https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2009.0021>
- Gjerberg, E., & Amble, N. (2011). Train the trainer - refleksjonsgrupper i pleie- og omsorgssektoren. *Sykepleien forskning*, 6(2), 132-139.
<https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0096>
- Graham, I. D., Straus, S. E., & Tetroe, J. (2013). *Knowledge translation in health care : moving from evidence to practice* (2nd ed.). John Wiley & Sons.
- 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://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5432947/pdf/JMEHM-9-17.pdf>
- Halkier, B., & Gjerpe, K. (2010). *Fokusgrupper*. Gyldendal akademisk.
- Heggestad A.K.T. (2022). Gode relasjoner kan hindre tvang i demensomsorgen. *Sykepleien*, 110(89957):e-89957.
<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.89957>
- Hiim, H. (2010). *Pedagogisk aksjonsforskning : tilnærminger, eksempler og kunnskapsfilosofisk grunnlag*. Gyldendal akademisk.
- Hofmann, B. (2019). Hvordan vurdere etiske aspekter ved moderne helse- og velferdsteknologi? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(3), 99-116.
<https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-03-09>
- 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*.
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.053>
- Haan, M. M., van Gurp, J. L. P., Naber, S. M., & Groenewoud, A. S. (2018). Impact of moral case deliberation in healthcare settings: a literature review. *BMC Med Ethics*, 19(1), 85. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0325-y>
- Jameton, A., & Mauksch, I. G. (1984). *Nursing practice : the ethical issues* (pp. xviii, 331). Prentice-Hall.
- Karlsen, H., Gjerberg, E., Førde, R., Magelssen, M., Pedersen, R., & Lillemoen, L. (2018). Etikkarbeid i kommunal helse- og omsorgstjeneste. *Nordisk sykeplejeforskning*, 8(01), 22-36. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2018-01-03>
- Karlsen, H., Magelssen, M., & Thoresen, L. (2022). Etikldrøftinger i kommunale etikkomiteer – hva bidrar det til?: En studie av helsepersonells erfaringer. *Nordisk sykeplejeforskning*, 12(2), 1–14.
<https://doi.org/10.18261/nsf.12.2.2>

- Karlsen, H., Magelssen, M., & Thoresen, L. (2022). «Det er dårlig gjort å ha møte uten oss det gjelder». Erfaringer fra pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger med kommunale etikkomiteer. *Tidsskrift for omsorgsforskning*. <https://doi.org/10.18261/tfo.9.1.10>
- Karlsen. (2023). *Hva kan vi lære av erfaringer med å delta i etikkdrøftinger? En kvalitativ studie fra etikkomiteer i norsk kommunehelsetjeneste*. [Doktorgradsavhandling] Universitetet i Oslo. <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/106199/PhD-Karlsen-2023.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- NOU 2023: 4. (2023). *Tid for handling - Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/337fef958f2148bebd326f0749a1213d/no/pdfs/nou202320230004000dddpdfs.pdf>
- Kassah, B. L. L., & Tønnessen, S. (2016). Samhandling i kommunale helse- og omsorgstjenester – en studie av hjemmesykepleieres erfaringer. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 19(4), 342-358. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2016-04-04>
- Kok, N., Zegers, M., van der Hoeven, H., Hoedemaekers, C., & van Gurp, J. (2022). Morisprudence: a theoretical framework for studying the relationship linking moral case deliberation, organisational learning and quality improvement. *J Med Ethics*. <https://doi.org/10.1136/medethics-2021-107943>
- Kälvemark, 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)
- Kälvemark Sporrang, 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>
- 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. *Implement Sci*, 11(1), 40-40. <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0396-4>
- Lillemoen, L., Syse, I., Pedersen, R., & Førde, R. (2016). Er kliniske etikkomiteer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten bærekraftige? *Etikk i praksis - Nordic Journal of Applied Ethics*, 10(2), 127-140. <https://doi.org/10.5324/eip.v10i2.1939>
- Lillemoen, L., Gjørberg E., Nortvedt P. (2020). Refleksjon over klinisk-etiske dilemma. I F. R. Magelssen M., Lillemoen L., Pedersen R. (Red.), *Etikk i helsetjenesten* (pp. 256). Gyldendal.
- 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>

- Magelssen M, Gjerberg E, Lillemoen L, Førde R, Pedersen R. Ethics support in community care makes a difference for practice. *Nursing Ethics*. 2018;25(2):165-173. <https://doi.org/10.1177/0969733016667774>
- 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>
- Magelssen, M., Førde, R., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (Eds.). (2020). *Etikk i helsetjenesten* (1. utgave). Gyldendal.
- 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 Med 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* 35, 201–214. <https://doi.org/10.1007/s10730-021-09461-9>
- Magelssen, M., & Karlsen, H. (2021). Clinical ethics committees in nursing homes: what good can they do? Analysis of a single case consultation. *Nurs Ethics*, Feb;29(1):94-103. <https://doi.org/10.1177/09697330211003269>
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 122(25), 2468-2472.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.
- McCarthy, J., & Deady, R. (2008). Moral distress reconsidered. *Nursing ethics*, 15(2), 254–262. <https://doi.org/10.1177/0969733007086023>
- Meld. St. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- 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>
- Omsorg 2020. *Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020*. Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2fbc9cb7/omsorg_2020.pdf
- 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. manual-etikk-kommunehelsetjenesten2011.pdf
- Rasoal, D., Skovdahl, K., Gifford, M., & Kihlgren, A. (2017). Clinical Ethics Support for Healthcare Personnel: An Integrative Literature Review. *HEC forum*, Dec;29(4):313-346. <https://doi.org/10.1007/s10730-017-9325-4>

- Skilbrei, M.L. (2019). *Kvalitative metoder: planlegging, gjennomføring og etisk refleksjon* (1. utgave.). Fagbokforlaget.
- Slowther, A. (2009). Ethics case consultation in primary care: contextual challenges for clinical ethicists. *Camb Q Healthc Ethics*, 18(4), 397-405. <https://doi.org/10.1017/s0963180109090598>
- Terry, G., Hayfield, N., Clarke, V., & Braun, V. i Willig C., & Rogers W. S (red) (2017). *Thematic analysis. The SAGE handbook of qualitative research in psychology*, SAGE Reference
- Universitetet i Oslo, 2024. *Kliniske etikk-komiteer og etikkråd i kommunene*. <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/praksis/kek/kommunehelsetjenesten/index.html>
- Vestby, G. M., Gundersen, F., & Skogheim, R. (2014). *Ildsjeler og lokalt utviklingsarbeid - Gløden, rollen og rammevilkårene*. Norsk institutt for by- og regionforskning. (NIBR-rapport 2014:2).
- World Medical Association, 1964/2013. [WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants – WMA – The World Medical Association](#)