

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

Erfaringer fra pårørende som har deltatt i etikkdrøftinger med kommunale etikkomiteer

“It’s not a good thing to have a meeting without us being involved»

Experiences from relatives who have participated in ethics discussions with municipal ethics committees

Heidi Karlsen

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

Sykepleier

h.m.karlsen@medisin.uio.no

Morten Magelssen

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

Lege

morten.magelssen@medisin.uio.no

Lisbeth Thoresen

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

Sykepleier

lisbeth.thoresen@medisin.uio.no

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 «language of ethics» is unfamiliar to the relatives, but they want to participate and experience discussions and decisions that concern the patient. Relatives convey ethically charged conceptions through personal stories and emotions. The ethics committee meeting appears to be a suitable arena to contribute to the proper involvement of relatives.

Conclusion: Municipal ethics committees can contribute to involvement of relatives and better collaboration, but require good information, good processes, and for relatives' approaches to ethics to be 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 verdspørsmål 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 spesi- fikk etikkkompetanse). Etikkomiteene som deltok i dette forskningsprosjektet (heretter del- takerkomiteer), var ledet av en sykepleier, lege eller fysioterapeut. En oppsummering av deltakerkommunenes aktiviteter de første 2,5 årene viste at drøfting av klinisk-etiske prob- lemstillinger dominerer (Magelssen mfl., 2021). Henvendelsene kommer typisk fra ledere og ansatte i helse- og omsorgstjenesten, og problemstillingene handler særlig om pasientauto- nomi, 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 etikkdrøf- tinger. 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 etikk- drøftinger i en kommunal etikkomite. Forskningsspørsmålet er: Hva kan vi lære av på- rørende 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 hovedreg- gel bør tilbys å delta i etikkdrøfting. Vår erfaring er at den som ønsker at en etisk probem- stilling drøftes i etikkomiteen («sakseier»), kan vegre seg for å invitere pårørende (Karlsen mfl., 2022). Samtidig erfarer de samme sakseierne at pårørendes deltakelse gir nye perspek- tiver og fakta i saken, og at det oppleves som nyttig (Karlsen mfl., 2022; Magelssen & Karl- sen, 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 haste- saker. Sakene de drøfter, handler både om enkeltpasienter og om mer generelle problemstil- linger. Etikkomiteene er rådgivende; de har ingen sanksjons- eller beslutningsmyndighet. De anvender SME-modellen for å strukturere etikkdrøftingen og for å få frem flest mulig rele- vante sider ved det etiske problemet (Lillemoen mfl., 2020) (tabell 1).

Tabell 1. 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 (Thygersen, 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 rettferdiggjøres 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 hens 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 anvendte 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 forforståelse og antakelser vært viktig, ikke minst for å gjøre analysearbeidet så gjennom-siktig som mulig. HK og MM har omfattende erfaring med kliniske etikkomiteer; opplæring av komitede medlemmer, 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 anvendte 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
<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.</i>	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 pårønderollen 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 følt 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.

En 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 glemt, 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 syns jeg hadde vært dårlig gjort» (pårørende 5). Etikkomitéene og dens medlemmer ble ikke oppfattet som eksperter med fasisvar, 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 etikkomiteemedlemmene 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 helseetikkenes 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 helseetikkenes 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 etikkenes 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 (Heggstad & 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 usik-

kerhet 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.

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

Karlsens og Magelsssens arbeid er ledd i Senter for medisinsk etikks arbeid med praktisk helse-etikk, finansiert av Helsedirektoratet.

Ingen interessekonflikter.

Referanser

- 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>
- Departementene. (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-paroendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/>

- Dreyer, A., Førde, 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>
- Heggestad, A.K.T. (2021). Sykepleiere må sette ord på etiske problemer. *Sykepleien forskning*, (86311), e-86311. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2021.86311>
- Heggestad, 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*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>
- Jerpseth, H. (2017). Involvering av pårørende i beslutninger om akutt behandling av alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) – etiske implikasjoner. *Michael*, 14, 182–198. [https://www.michaeljournal.no/article/2017/09/Involvering-av-p%C3%A5r%C3%B8rende-i-beslutninger-om-akutt-behandling-av-alvorlig-kronisk-obstruktiv-lungesykdom-\(KOLS\)-etiske-implikasjoner](https://www.michaeljournal.no/article/2017/09/Involvering-av-p%C3%A5r%C3%B8rende-i-beslutninger-om-akutt-behandling-av-alvorlig-kronisk-obstruktiv-lungesykdom-(KOLS)-etiske-implikasjoner)
- 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 sykeplejeforskning*. <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 medisinske, 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. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>
- Meld. St. 34 (2015–2016). *Verdier i pasientens helsetjeneste – Melding om prioritering*. Helse- og omsorgsdepartementet. <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. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>
- 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 brukerretnighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerretnigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <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.
- Pedersen, R. (2020). Pårørende. I M. Magelssen, R. Førde R., L. Lillemoen & R. Pedersen (red.), *Etikk i helsetjenesten* (s. 256). Gyldendal.
- 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., Ahlén, 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. & Olsen, 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>