Fagartikkel **Reidun Førde, Reidar Pedersen**

Kliniske etikk-komitear i norske sjukehus – dei første åra

Michael 2026; 23: 381–393
doi: 10.5617/michael.13786

Kliniske etikk-komitear (KEK) blei etablerte ved norske sjukehus frå midten av 1990-åra som svar på aukande etisk kompleksitet i klinisk praksis. Denne artikkelen gir eit historisk oversyn over utviklinga av KEK med vekt på dei to første tiåra, basert på skriftlege kjelder og forfattarane sine eigne erfaringar.

Artikkelen skildrar først bakgrunnen for etableringa av KEK og kvifor ein i Noreg valde ein komitébasert modell for etisk rådgiving. Vidare blir pionerfasen, prøveprosjektet og overgangen til ei nasjonal ordning presentert. Eit sentralt tema er utviklinga av arbeidsformer i KEK, mellom anna systematikk i etiske drøftingar, involvering av dei saka gjeld og dokumentasjon av drøftingane. Den nasjonale koordineringa ved Senter for medisinsk etikk har vore sentral for kompetansedeling, evalueringsforsking, kvalitet og samanheng i arbeidet.

Artikkelen drøftar vidare nytten av KEK på individ, organisasjons- og systemnivå, og sentrale utfordringar knytte til rolleforståing i spenningsfeltet mellom fagleg skjønn, etikk, jus og prioriteringar. Samla sett viser erfaringane at kliniske etikk-komitear har vore viktige for norsk helseteneste, og at det er potensial for vidare utvikling. Behovet for systematisk etikk-arbeid og kompleksiteten i dei etiske utfordringane ser ut til å auke.

Klinisk arbeid i moderne helseteneste er prega av komplekse avgjerder der medisinsk og helsefagleg kunnskap, juss, fagleg skjønn og grunnleggjande verdiar inngår. I tillegg har styrkte pasient- og pårøranderettar og eit meir verdiheterogent samfunn gjort at det oftare blir stilt kritiske spørsmål til kompliserte medisinske vurderingar. Behovet for støtte i slike etisk krevjande avgjerder er løyst på ulike måtar i ulike land. I fleire land, særleg i USA, blei individuelle etikkrådgivarar, ofte filosofar, mykje nytta for å gi rask støtte i akutte situasjonar.

Ein klinisk etikk-komité (KEK) er eit tverrfagleg, rådgivande organ som skal hjelpe helsepersonell, pasientar og pårørande med å identifisere, drøfte

og klargjere etiske spørsmål i konkrete pasientsaker og i meir prinsipielle problemstillingar. KEK tek ikkje over det faglege eller juridiske ansvaret for avgjerdene, men skal bidra til eit betre avgjerdsgrunnlag for alle som er involverte.

Ein komitébasert modell legg vekt på tverrfagleg breidde og strukturert drøfting, der dei fleste komitémedlemmane er helsepersonell. I norsk samanheng blei denne modellen vurdert som best eigna, mellom anna fordi ein ønskte å ha mest mogleg kompetanse nær pasienten og å ansvarleggjere klinikarane sjølve.

Noreg er eitt av landa utanom USA der etikkstøtte kom tidleg i gang. I dag har alle helseføretak ein KEK. I tillegg finst nokre stader eigne komitear for psykisk helsevern og rusbehandling, og i nokre kommunar finst det tilsvarande ordningar. At arbeidet i dag er godt forankra, trass i skepsis frå mange legar som frykta at utanforståande skulle blande seg inn i faget, har fleire forklaringar. I denne artikkelen vil vi skildre korleis arbeidet starta og utvikla seg. Det har vore eit «stein på stein»-prosjekt, med vekt på systematikk, forankring både i klinikken og hos helsemyndigheitene og kritisk evaluering frå starten. Dette har vore viktige bidrag til at KEK i dag er ein del av spesialisthelsetenesta. Dei to første tiåra var viktige for denne utviklinga, og står i sentrum for artikkelen.

Artikkelen byggjer på skriftlege kjelder, mellom anna årsrapportar frå komiteane til Senter for medisinsk etikk, senteret sine eigne årsrapportar, i kombinasjon med forfattarane sine eigne erfaringar. Reidun Førde har vore aktiv i og hatt ansvar for arbeidet sidan pionerfasen, medan Reidar Pedersen kom inn som prosjektkoordinator i august 2003 og dei seinare åra også som prosjektleiar. Førde hadde bakgrunn i klinisk arbeid, samstundes som ho var tilsett ved Legeforskningsinstituttet og leia Rådet for legeetikk i deler av denne perioden. Dette gav ei bru mellom akademia, profesjonsetikk og klinikk.

Etableringa av kliniske etikk-komitear i Noreg

Pionerfasen og prøveprosjektet (1995–1998)

Etableringa av kliniske etikk-komitear i norske sjukehus var eit svar på opplevde behov i klinikken og som inspirasjon frå internasjonale erfaringar med klinisk etikkarbeid. Initiativet kom både frå fagpersonar og frå klinikarar og leiarar som opplevde aukande kompleksitet i pasientsaker. Profesjonsetiske råd i sjukepleiar og legeorganisasjonane var støttande. Samla skapte dette rom for å prøve ut KEK i sjukehusa (1).

Dette resulterte i eit treårig prøveprosjekt støtta av Sosial- og helsedepartementet, der kliniske etikkkomitear blei etablerte ved tre sjukehus. Komiteane fekk stor lokal fridom i utforminga av mandatet, samansetjing

og arbeidsformer, men innanfor nokre overordna rammer: tverrfagleg deltaking, nærleik til klinikken og ei rådgivande rolle utan formelt ansvar for avgjerder (2).

Pionersjukehusa

Prøveprosjektet blei gjennomført ved tre sjukehus med ulik storleik, organisering og pasientgrunnlag, og med vekt på ulike funksjonar for etikkarbeidet.

Ved *Rikshospitalet* var ønsket om ein klinisk etikk-komité tidleg forankra i klinikken, med vekt på konkrete pasientsaker. Involvering av pasientar og pårørande i drøftingane blei vurdert som eit sentralt prinsipp (3). Det blei lagt stor vekt på systematikk i drøftingane, blant anna ved bruk av ein tidleg versjon av SME-modellen (sjå seinare) og skriftleg dokumentasjon (4, 5). Allereie i den tidlege fasen arrangerte komiteen opne seminar om aktuelle problemstillingar, mellom anna kirurgisk behandling av kjønnsinkongruens og rituell omskjering av gutebarn.

Ved *Ullevål sjukehus*, landets største sjukehus, fungerte komiteen hovudsakleg som eit refleksjonsforum for helsepersonell, meir enn som rådgivar i konkrete pasientsaker. For å gi tryggleik for helsepersonell og leggje til rette for open dialog blei skriftleg dokumentasjon frå møta valt bort.

Gjøvik sjukehus representerte eit mindre sjukehusmiljø, der nærleiken mellom fagmiljø, leiing og komitémedlemmer gav andre rammer for arbeidet. Komiteen la hovudvekta på internundervising og seminar og arbeidde mindre med konkrete pasientsaker.

Frå forsøk til nasjonal ordning

Konklusjonen i evalueringa av prøveperioden var at ordninga burde førast vidare og utvidast (2). Samstundes blei det understreka at kliniske etikkomitear ikkje burde utviklast som rigide strukturar med detaljerte instruksar, men byggje på felles overordna prinsipp kombinert med lokal tilpassing.

Arbeidet fekk viktig drahjelp av helseminister Dagfinn Høybråten, som sette i gang arbeidet med ei stortingsmelding, *Om verdiar for den norske helsetenesta* (6), der KEK-arbeidet blei omtala. Eit einstemmig Storting vedtok i 2000 at KEK skulle etablerast i alle sentral- og regionsjukehus, seinare i alle helseføretak. Klinisk etikkarbeid blei i aukande grad sett i samanheng med kvalitetsutvikling, pasientrettar og styrking av openheit og tillit i helsetenesta. Dette bidrog til at ordninga gradvis fekk fotfeste i spesialisthelsetenesta (7, 8).

Utbreiinga var ein stegvis prosess der kliniske erfaringar, eldsjeler, leiarar, dialog med helsemyndigheiter og etikkfagleg støtte spelte saman.

Etter prøveperioden vaks talet på KEK raskt. I 2002 var det åtte, i 2004 var det 30 og i 2026 er det 36 KEK i spesialisthelsetenesta.

Arbeidsformer i KEK

Kliniske etikk-komitear, både internasjonalt og i Noreg, har hatt fire hovudoppgåver. For det første har komiteane fungert som arenaer for drøfting av konkrete pasientsaker, der helsepersonell har søkt støtte i etisk krevjande avgjerder. Talet på slike saker varierer mellom KEK og over tid. Sentrale tema er avslutning av livsforlengande behandling, dilemma knytte til pasientautonomi, bruk av tvang, pasientinformasjon og ressursprioriteringar i praksis, som omtalt i ein annan artikkel i dette nummeret av *Michael* (9).

For det andre har komiteane drøfta prinsipielle etiske problemstillingar, ofte knytte til dei same temaene, men då gjerne på eit meir overordna nivå eller med relevans for fleire pasientar. For det tredje har mange komitear hatt ei rolle i etisk kompetansebygging gjennom undervisning og interne refleksjonsprosessar. For det fjerde har KEK medverka til utvikling og implementering av etiske retningslinjer.

Komiteane, som i starten var ulike, har seinare utvikla seg i same retning. Komiteane har i gjennomsnitt ti medlemmer frå ulike delar av klinikken. Dei fleste har også medlemmer med juridisk og formell etikk-kompetanse og ein brukarrepresentant. Medlemmene blir oppnemnde av sjukehusleiinga, med noko ulik funksjonstid. Komiteane skal vere tverrfaglege og ha medisinsk og helsefagleg kompetanse, og dei fleste har med sjukehusprest. Komiteane møtest gjerne ein gong i månaden, men kan også møtast på kort varsel når sakene hastar.

Nasjonal koordinering

Senter for medisinsk etikk (SME) ved Universitetet i Oslo fekk i 2000 eit nasjonalt fagleg ansvar for arbeidet. Etter å ha vore basert på nokre få tilsette i mindre stillingsbrøkar fekk arbeidet eit løft då helseminister Sylvia Brustad frå 2007 auka løyvingane. Det blei då rom for eit fullt professorat, i tillegg til forskar/koordinator og informasjonskonsulent. Helsedirektoratet fekk ansvaret for årlege løyvingar til arbeidet ved senteret.

Den nasjonale koordineringa har omfatta kompetansedeling, fagleg rettleiing og støtte til nye og etablerte KEK, og etablering av nettverk og møteplassar for erfaringsdeling. Årlege nasjonale samlingar har vore sentrale arenaer både for fagleg påfyll, deling av erfaringar frå praksis og felles refleksjon rundt klinisk etikkarbeid.

Senter for medisinsk etikk har også fungert som bindeledd mellom KEK og helsemyndigheitene. Gjennom dialog, rapportering og deltaking i utgrei-

ingar og arbeidsgrupper har erfaringar frå klinisk praksis blitt formidla vidare. Den akademiske forankringa har gitt arbeidet fagleg legitimitet og lagt til rette for praksisnær forsking og kontinuerleg forbetring.

Systematikk og verktøy

Vi erfarte tidleg at nytteverdien av arbeidet var avhengig av systematikk (10, 11). Dette gjaldt både innmelding og førebuing av saker, sjølve drøftingsprosessen og korleis konklusjonar blei dokumenterte og formidla tilbake til klinikken. Over tid blei det derfor lagt aukande vekt på å utvikle verktøy og arbeidsformer som kunne bidra til kvalitet, effektivitet, transparens og læring.

Arbeidet med systematikk fekk også drahjelp då Helse- og omsorgsdepartementet i 2009 utarbeidde eit felles mandat for alle KEK. Mandatet omfatta mellom anna oppnemning og samansetjing av komiteane, at alt helsepersonell kan sende saker til KEK, vekt på pasientrepresentasjon og tilstrekkelege ressursar frå sjukehusleiinga til arbeidet. Dette forplikta komiteane. Ikkje minst viktig var det at mandatet presiserte at KEK skulle vere uavhengig. At Senter for medisinsk etikk, som del av universitetet, fekk rolla som fagleg motor for arbeidet, har truleg også vore viktig for uavhengigheita.

Eit sentralt grep i systematiseringa av KEK-arbeidet var utviklinga av den såkalla SME-modellen, også kalla sekstrinnsmodellen. Modellen bygde vidare på internasjonale tilnærmingar og erfaringar frå Rikshospitalet. Den gir ei strukturert ramme for etiske drøftingar ved å 1) klargjere kva som står på spel, 2) etablere eit relevant faktagrunnlag, 3) identifisere dei saka gjeld og synspunkta deira, 4) utforske aktuelle verdiar, normer og juridiske rammer, 5) vurdere handlingsalternativ og moglege konsekvensar, og 6) formulere ein grunngjeven konklusjon.

Modellen bidrog til meir føreseielege prosessar og gjorde det enklare å følgje opp og nyttegjere seg av drøftingane i etterkant. Relevant lovverk blei også trekt inn, noko som gav kjennskap til lovverket på ein meiningsfull måte, både for KEK-medlemmene og for dei som deltok i drøftingane.

Vi erfarte at dokumentasjon frå drøftingane er avgjerande for kvalitet og læring. Ansvarleg klinikar kunne velje å leggje drøftingsnotatet inn i pasientjournalen. Drøftingsnotata skulle sikre tydeleg formidling av tilrådingar til klinikken og bidra til kontinuitet i oppfølginga av saker. Dei danna også eit godt grunnlag for evaluering og forsking (3, 4). Samstundes reiste dokumentasjonspraksis viktige spørsmål knytte til personvern, til dømes om det var mogleg å skrive anonyme referat som gav tilstrekkeleg informasjon.

Erfaringane frå KEK-arbeidet blei etter kvart samla og systematiserte i form av felles verktøy. KEK-manualen blei først utgitt i 2007 og seinare revidert (figur 1). Manualen samla tilrådingar om arbeidsformer, systema-

tikk, involvering og dokumentasjon (12). Både manualen og det nasjonale mandatet bidrog til større føreseielegheit i etikkarbeidet på tvers av sjukehusa, samstundes som dei la til rette for lokal tilpassing.

Døme på viktige lokale tilpassingar er at nokre komitear bidrog i utviklinga av avdelingsvise etikkrefleksjonsgrupper som eit supplerande tilbod. Eit anna døme er at fleire komitear byrja å gjennomføre etikkdrøftingar ute på avdelingane som eit alternativ til drøfting med heile komiteen. Til dømes kunne to til fire personar frå KEK kome avdelinga og rettleie ei drøfting med dei saka gjeld.

Praksisnær forsking

Allereie i prøveprosjektet blei det klart at vidare utvikling av arbeidsformer, rolleforståing og kvalitet kravde ein meir systematisk kunnskapsbase, både om etiske utfordringar i den kliniske kvardagen og om arbeidet i komiteane.

Ein viktig del av denne forskinga tok form av evalueringsstudiar av KEK-arbeidet, allereie frå 2004 (13, 14). Undersøkingane bygde på doku-



Figur 1. KEK-manualen blei først utgitt i 2007 og seinare revidert. Faksimile av andreutgåva frå 2023 (12).

mentanalysar, spørjeundersøkingar, observasjonar og intervju med komitémedlemmer, helsepersonell og pårørande som hadde brukt KEK, samt systematiske litteraturgjennomgangar (13–16).

Ved sidan av at systematikk i drøftingane var avgjerande for opplevd nytte, både for helsepersonell og pårørande, fann vi at det var viktig å inkludere alle som kunne kaste lys på saka i drøftingane av etiske dilemma (11). Forskinga synleggjorde også problem knytte til variasjon i etisk og juridisk kompetanse, ulik dokumentasjonspraksis og ulike forståingar av KEK si rolle, til dømes at KEK ikkje skulle gå inn i faglege spørsmål eller vere eit klageorgan (11–16). Mange av dei mest krevjande sakene involverte pasientar som ikkje kunne delta direkte, noko som stilte særlege krav til ivaretaking av pasientperspektivet.

Forskarar ved Senter for medisinsk etikk deltok også i internasjonale nettverk og forskingssamarbeid innan klinisk etikk (17, 18).

Den nære koplinga mellom forsking og praksis gjorde det mogleg å nytte funna direkte i vidareutviklinga av KEK-arbeidet. Forskinga fungerte difor som ein del av ein kontinuerleg lærings- og forbetringsprosess og bidrog til kunnskapsbasert vidareutvikling av opplæringa. Forsking på etiske dilemma i klinikken kan også ha gjort faget medisinsk etikk meir relevant for helsepersonell.

Kompetansedeling

Etter kvart som ordninga blei meir utbreidd og formalisert, blei det tydeleg at kvaliteten på etikkarbeidet kravde grunnleggjande kompetanse i etikk, kjennskap til relevant lovverk og forståing for kliniske og organisatoriske rammer. I tillegg kravde mandatet at KEK-medlemmene kunne rettleie og undervise helsepersonell og leie komplekse, tverrfaglege drøftingar med dei saka gjeld.

Kompetansedeling har vore eit gjennomgåande prinsipp i dette arbeidet. Erfaringar frå praksis har vist at komplekse etiske dilemma ofte veks fram i skjeringspunktet mellom fag, organisering, jus og verdiar, og at slike problemstillingar best blir forståtte og handterte gjennom systematisk deling av erfaringar og perspektiv. Nye dilemma oppstår også i takt med endringar i helsetenestene og samfunnet, til dømes ny teknologi, ny kunnskap eller lovendringar (9). Dette har gjort kontinuerleg kompetanse- og fagutvikling naudsynt (19).

Eit sentralt verkemiddel for Senter for medisinsk etikk har vore nasjonale kurs og samlingar for KEK-medlemmer, minst ein gong i året. Desse har jamt over vore fullteikna, med opptil 150 medlemmer til stades, og har fungert både som opplæring og som møteplass for strukturert erfaringsutveksling på tvers av sjukehus og regionar. Innhaldet har typisk omfatta klinisk

etikk, bruk av SME-modellen, juridiske avklaringar og arbeid med konkrete pasientsaker. Samlingane har bidrege til å byggje ein felles fagleg plattform, samstundes som dei har styrkt nettverk og læring mellom komiteane. Møteplassane har også styrkt motivasjonen og identiteten rundt arbeidet.

Mange KEK har drive internundervisning i eigne helseføretak, gjennom seminar, temamøte og rettleiing til kliniske avdelingar. Undervisningsaktiviteten har også bidrege til å formidle nasjonale føringar, relevante lovendringar og felles rammer for handtering av etiske utfordringar.

Formidling har vidare skjedd gjennom rapportar, utgreiingar, vitskaplege publikasjonar, nasjonale nettsider, utdanningstilbod og nettverk, ofte baserte på praksisnær forsking (19). Dette har gitt klinisk etikkarbeid fagleg og offentleg synlegheit, og gjort det mogleg å integrere erfaringar frå klinikken i breiare faglege og helsepolitiske diskusjonar og i grunn- og vidareutdanningar i medisin og helsefaga. Slik har kompetansedeling og formidling også vore viktig utover sjølve KEK-arbeidet.

Nytte og erfaringar

Frå å vere eit framandt innslag i helsetenesta blei klinisk etikkarbeid i løpet av dei første to tiåra ein etablert del av spesialisthelsetenesta, takka vere solid drahjelp frå mange viktige aktørar. Ein kontinuerleg kritisk gjennomgang av arbeidet, med nødvendige justeringar og tett dialog med klinikarar, brukarar og overordna helsemyndigheiter har vore viktig.

Komiteane får i dag oftast tilvist saker frå klinikarar og sjukehusleiing, og aktivitetsnivået er stort for mange komitear (9). Som støtte for helsepersonell i møte med etisk krevjande situasjonar har KEK gitt tid og rom for strukturert refleksjon, noko mange har opplevd som avlastande og klargjerande, utan at avgjerdsansvaret blir flytta bort frå dei behandlingsansvarlege (9, 11).

At vanskelege spørsmål blir sette ord på og drøfta utanfor det kliniske teamet, har også vore ei tryggleik for mange pårørande, sjølv om KEK ikkje alltid har gitt dei støtte i ønsket om eit bestemt utfall (3). Ved god involvering kan drøftinga bidra både til betre forståing av pasienten sine verdiar og preferansar, auke aksept for den endelege avgjerda og styrkt tillit mellom helsepersonell og pårørande.

Erfaringar frå praksis tyder på at ein god prosess ofte er vel så viktig som den konkrete løysinga. Også Helsetilsynet har i klagesaker lagt vekt på at konfliktfylte saker er blitt lagde fram for KEK, til dømes når pårørande har sett seg imot at livsforlengande behandling blir avslutta hos kritisk sjuke pasientar.

På organisasjonsnivå har KEK bidrege til læring utover enkeltsaker. Saker med stor prinsipiell, juridisk eller organisatorisk relevans har vorte løfta fram for sjukehusleiing eller politisk leiing og brukt som grunnlag for under-

visning i sjukehusa, revisjon av rutinar og utvikling av retningslinjer. Slik har KEK fungert som ein kanal der erfaringar frå den kliniske kvardagen blir omsette til meir overordna kvalitetsforbetring. I fleire helseføretak har arbeidet også styrkt dialogen mellom klinikk og leiing, mellom anna ved at KEK er representert i overordna kvalitetsarbeid og kan bidra med saker dei meiner trugar kvaliteten av helsetenesta.

KEK-arbeidet har på mange måtar fungert som eit vindauge inn i helsetenesta sine mest krevjande dilemma. I 2005–2006 kom til dømes fleire svært vanskelege saker rundt livsforlengande behandling av barn, saker som fekk stor offentleg merksemd. Sakene medførte store menneskelege belastningar og stor ressursbruk og involverte både KEK og rettsapparatet, heilt opp til Høgsteretts kjæremålsutval (20, 21). Den mest omtalte var Kristinasaka frå Bergen, der eit barn med ein livstruande hjerneskade blei behandla på ei intensivavdeling i fleire månader etter at klinikarane meinte det var til barnets beste å avslutte behandlinga (figur 2).

Etter sterk og for klinikarane svært belastande medieomtale bad helseminister Brustad Senter for medisinsk etikk om å lage nasjonale retningslinjer for avslutning av livsforlengande behandling. Det same initiativet kom til Legeforeningen frå sentrale klinikarar. Legeforeningen og senteret gjekk då saman for å utarbeide ein nasjonal rettleiar for gode prosessar knytte til avgrensing av livsforlengande behandling, i samarbeid med KEK-ane, Sjukepleiarforbundet, brukarrepresentant og helsejurist. I 2009 publiserte Helsedirektoratet den første nasjonale rettleiaren på området (22). Erfaringane tyder på at retningslinjene, som har vore mykje brukte, saman med KEK-arbeidet kan ha bidrege til meir systematiske prosessar ved tilsvarande dilemma (9).

Det kliniske etikk-arbeidet blei opphavleg utvikla i somatiske sjukehusavdelingar. I Noreg har Senter for medisinsk etikk og fleire KEK arbeidd målretta for å vidareutvikle arbeidet også innan psykisk helsevern og rusbehandling (23).

Samla sett viser erfaringane at kliniske etikk-komitear har hatt nytte på individ-, gruppe- og systemnivå i helsetenesta. Nytteverdien kan ikkje reduserast til målbare effektar aleine, men kjem også til uttrykk gjennom styrkt refleksjon, teoriutvikling (24), samarbeid og betre grunngjeving av praksis i møte med krevjande etiske utfordringar.

Utfordringar i arbeidet

Sjølv om kliniske etikk-komitear har fått aukande legitimitet over tid, har arbeidet også vore prega av fleire utfordringar. Ei er manglande kjennskap til ordninga, ikkje minst blant pasientar og pårørande. Trass i nasjonale



Vil ikke la leger alene avgjøre liv og død

■ Uavhengige bør få vurdere livsforlengende behandling

7. februar 2006 døde Kristina Hjartåker (4). Mot farens vilje besluttet legene på Haukeland universitetssykehus å koble henne fra respiratoren.

ROALD RAMSDAL

Kristina ble reddet ut av leirmassene som rammet rekkehuset i Hatlestad Terrasse i Fana ved Bergen natt til 14. september 2005. Hun hadde hatt puste- og hjertestans og fått store hjerneskader.

Legene konkluderte med at videre behandling var nytteløs. De mente det var etisk uforsvarlig å forlenge Kristinas liv i respirator. Faren var uenig med legene og ville gå rettens vei for at livsforlengende behandling skulle fortsette. Dette ble starten på en sak som fikk enorm oppmerksomhet i mediene.

Mangler retningslinjer. Frem til i dag har det ikke eksistert nasjonale etiske retningslinjer for hvordan slike saker skal håndteres. Istedenfor har det vært opp til hvert enkelt sykehus å lage retningslinjer.

Nå konkluderer tre forskere i en artikkel i siste nr. av Tidsskrift for Den norske legeforening at leger ikke alene bør bestemme om livsforlengende, men nytteløs behandling skal avsluttes. I vanskelige eller konfliktfylte saker bør sakene behandles av uavhengige.

– Vanligvis blir behandlingsansvarlig og pasient eller pårørende enige, og legene har det endelige ansvaret. Men enkelte ganger blir uenigheten helt fastlåst, og i disse svært konfliktfylte sakene har ikke prosedyrene vært gode nok, sier førsteforfatter av artikkelen Ingrid Miljeteig, som er stipendiat ved Institutt for samfunnsmedisinske fag ved Universitetet i Bergen.

Anbefaler nemnd. Forskerne har gjort en casestudie på to svært konfliktfylte saker der pårørende og leger har vært uenige i om livsforlengende behandling skal avsluttes. Én av dem er Kristina-saken.

«Prosedyren i denne saken sikrer ikke tilstrekkelig legitimitet. Det ble ikke vist til offentlig kjente og aksepterte etiske retningslinjer for behandlingsavsluttning, og saken ble ikke behandlet av sykehusets kliniske etikkomité eller en uavhengig nemnd», skriver forskerne

De tre forskerne anbefaler at en nemnd, ikke leger, tar beslutningen om å avslutte livsforlengende behandling i slike saker i fremtiden.

– Det vil komme flere slike saker, og de strategier som fungerte tidligere, fungerer ikke lenger i en opplyst befolkning med pluralistiske verdier og store forventninger til helsetjenesten, skriver forskerne.

– Når det blir så vanskelig som i disse to sakene, så kan det være nyttig for helsepersonell og befolkningen at behandlingen av saken skjer i en nemnd. Det er ikke garantert at konflikten blir løst hvis man trekker inn en nemnd, men det kan bli en mer åpen prosess som man i større grad kan stå inne for, sier Miljeteig.

Helsedirektoratet har laget et forslag til en faglig veileder for beslutninger om livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende.

Klinisk etikkomité. I forslaget skriver de at konflikter rundt livsforlengende behandling bør behandles i klinisk etikkomité. Hvis det er svært konfliktfylte saker, bør disse behandles i en klinisk etikkomité i et annet helseforetak.

– Ved å løfte sakene ut av avdelingen hvis det oppstår tvil eller konflikt, kan sakene drøftes bredt og upartisk.

– Vi kan unngå at konfliktnivået eskalerer, slik vi har sett i en del saker, sier professor i medisinsk etikk, Reidun Førde ved Universitetet i Oslo.

Hun har vært med på å lage veilederen.

– I dag kan det bli for tilfeldig hvordan disse sakene blir håndtert, nå er det avhengig av kulturen ved det enkelte sykehus.

roald.ramsdal@aftenposten.no

Kristina-saken

14. september 2005: Kristina Hjartåker blir hardt skadet i et jordras på Hatlestad terrasse (bildet) utenfor Bergen, og innlagt med respirator på Haukeland Universitetssykehus.

17. november 2005: Sykehuset fatter vedtak om at all behandling skal avsluttes og respiratoren slås av.

22. november 2005: Oddmund Hjartåker klager beslutningen inn for Helsetilsynet, men får ikke medhold.

12. januar 2006: Bergen tingrett blir bedt om å stoppe sykehusets avgjørelse. Kravet blir avvist.

19. januar 2006: Faren påkjærer til lagmannsretten. Rettsforhandlingene skal starte 23. januar, men blir avlyst dagen før.

7. februar 2006: Kristina Hjartåker dør etter at respiratoren blir slått av.

7. november 2006: Helsetilsynet frigir sin første rapport som omhandler kommunikasjon mellom Helse Bergen (Haukeland) og Kristinas far. Haukeland får kritikk på flere punkter.

28. juni 2006: Helsetilsynets sluttrapport slår fast at Haukeland ikke har gjort noen feil i den medisinske behandlingen av Kristina Hjartåker.

Kilde: Bergens Tidende

«Må føle tillit»

Faren til Kristina, Oddmund Hjartåker, håper en nemnd kan bidra til at andre slipper å gjennomgå det samme som ham selv.

JENNY SANDVIG

– Vi er veldig glade for at Kristina ikke er glemt. Og hvis dette kan være med på å unngå at andre opplever det samme, så hadde jeg satt stor pris på det. For det gjelder at man er trygg på at den avgjørelsen som til slutt tas, er riktig. At jeg kan leve videre i den forvisning om at det var det rette som ble gjort sier Oddmund Hjartåker.

Han orker ikke å si så mye mer, og ber oss snakke med advokaten som bisto dem i saken, Pål Magne Bakka.

Tar forbehold. Advokaten har førstehåndskjennskap til flere saker hvor pårørende har vært uenig i legenes avgjørelser om å avslutte behandling. Han er positiv til forslaget til ei nemnd, men tar noen forbehold om sammensetning sakbehandling og etterprøving.

– Hvis en nemnd gjør at man kan få senket konfliktterskelen, dempet det vonde og vanskelige for de pårørende, og lettet ansvaret og den tunge påkjenningen det er for legen å ta slike avgjørelser, så vil det være en klar fordel, sier Bakka.

Han advarer likevel mot ansvarspulverisering ved at for mange deler på avgjørelsen.

– Nemnda bør etter mitt skjønn ha med en lege, personer som er kyndige i etikk og en jurist, mener han.

jenny.sandvig@aftenposten.no

Figur 2. I 2005–2006 kom fleire svært vanskelege saker rundt livsforlengande behandling av barn. Den mest omtalte var Kristina-saka frå Bergen. Faksimile frå Aftenposten 10.10.2008. https://www.nb.no/items/cbc3e2275aa66ba9a7f41e63fc84f207?page=7

føringar og lokal forankring har mange helsepersonell heller ikkje visst kva KEK kan bidra med, når det er relevant å ta kontakt eller kva nytte ei etisk drøfting kan ha. Det har også vore ei feiloppfatning om at arbeidet tek frå dei det faglege ansvaret.

Dette har ført til at saker kjem for seint, når konfliktar allereie er fastlåste, eller at KEK ikkje blir kontakta der ordninga kunne ha gitt nyttig støtte. Det kan også ha vore oppfatta som teikn på fagleg svakheit å kontakte KEK. Dei første åra var det mange komitear som etterlyste fleire saker å arbeide med. I dag er mange av komiteane snarare overarbeidde i høve til ressursane dei har fått. Klinisk etikkarbeid må ofte konkurrere med kliniske oppgåver

med tydelegare styringslinjer og insentiv. Avhengigheit av eldsjeler og manglande dedikert tid har gjort ordninga sårbar.

Vekta på involvering av pasientar og pårørande har styrkt openheit og legitimitet, men har også reist krevjande spørsmål. Slik involvering krev god kommunikasjon, rolleavklaring og merksemd om personvern. Høgt konfliktnivå, sterke emosjonar og usemje om faktagrunnlag eller verdiar kan utfordre rammene for gode etiske drøftingar, og krev særleg kompetanse og førebuing frå KEK si side.

Eit gjennomgåande spenningsfelt i KEK-arbeidet ligg i møtet mellom etikk, jus, økonomi og klinisk skjønn. Auka pasientrettar og strammare ressursrammer har gjort mange dilemma meir komplekse og samstundes endå viktigare å handtere på ein god måte (9, 19). KEK må navigere i dette feltet utan å bli oppfatta som klageinstans, juridisk domstol eller verktøy for å legitimere problematiske prioriteringar. Dette stiller også store krav til kompetanse i KEK, tid til systematiske drøftingar og dokumentasjon, rolleforståing, integritet og fagleg skjønn.

Utviklinga av felles verktøy og rammer har reist spørsmål om balansen mellom standardisering og lokal fridom. Erfaringane peikar mot behovet for kunnskapsbasert samordning utan rigid styring, der lokalt ansvar og fagleg skjønn blir tekne vare på. Den nasjonale koordineringa har vore ein føresetnad for kvalitet og samanheng i KEK-arbeidet, men er strukturelt sårbar når ho er basert på årlege budsjettløyvingar.

Samla sett viser desse utfordringane at klinisk etikkarbeid er ein kontinuerleg balansegang mellom ulike omsyn og forventningar. Skal KEK fungere etter intensjonen, krev det tydelege rammer, kompetanse, fagutvikling og organisatorisk forankring over tid. Erfaringane frå perioden peikar samstundes på betydninga av å halde fast ved KEK som ein rettleiande arena for refleksjon, særleg i møte med aukande forventningar og med strammare økonomiske rammer.

Litteratur

1. Ruyter KW, Bjørnsborg E, Stegane J et al. Kliniske etikkomiteer utprøves i Norge. *Tidsskrift for Den norske lægeforening* 1997; 117: 1778–1781. https://www.nb.no/items/048b62f4a7d5335bf1d09f5a6cc1bac6?page=69 (21.8.2026)
2. Baune Ø, Christensen V, Haugen OA et al. *Evaluering av forsøk med kliniske etikkomitéer*. Oslo: Hurtigtrykk, Regjeringskvartalet, 1998. https://www.nb.no/items/7b87574f43757900fb029481d717ba9f?page=0 (21.8.2026)
3. Førde R, Linja T. "It scares me to know we might not have been there!" A qualitative study into the experience of parents of seriously ill children participating in ethical case discussions. *BMC Medical Ethics* 2015; 16: 40. https://doi.org/10.1186/s12910-015-0028-6

4. Førde R, Hansen TWR. Involving patients and relatives in a Norwegian clinical ethics committee: what have we learned? *Clinical Ethics* 2009; 4: 125–130. https://doi.org/10.1258/ce.2009.009018
5. Førde R, Vandvik IH. Clinical ethics, information and communication: a review of 31 cases from a clinical ethics committee. *Journal of Medical Ethics* 2005; 31: 73–77. https://doi.org/10.1136/jme.2003.003954
6. St.meld. nr. 26 (1999–2000) Om verdiar for den norske helsetenesta. https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-26-1999-2000-/id192850 (21.8.2026)
7. Førde R, Thorleifsson E. Klinisk etikkomité ved sykehus – et nyttig forum eller fremmed fugl? *Tidsskrift for Den norske lægeforening* 2003; 123: 2603–2605. https://tidsskriftet.no/2003/09/kronikk/klinisk-etikkomite-ved-sykehus-et-nyttig-forum-eller-fremmed-fugl (21.8.2026)
8. Pedersen R, Førde R. Hva gjør de kliniske etikkomiteene? *Tidsskrift for Den norske lægeforening* 2005; 125: 3127–3129. https://tidsskriftet.no/2005/11/om-helsetjenesten/hva-gjor-de-kliniske-etikkomiteene (21.8.2026)
9. Førde R. Kva fortel etikkarbeidet om helsetenesta. *Michael* 2026; 23: 394-405.
10. Førde R, Pedersen R, Akre V. Clinicians' evaluation of clinical ethics consultations in Norway: a qualitative study. *Medicine Health Care and Philosophy* 2008; 11: 17–25. https://doi.org/10.1007/s11019-007-9102-2
11. Kalager G, Førde R, Pedersen R. Er drøfting av pasientsaker i klinisk etikk-komiteer nyttig? *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2011; 131: 118–121. https://doi.org/10.4045/tidsskr.10.0183
12. Førde R, Magelssen M, Pedersen R. *Manual for kliniske etikk-komiteer for spesialisthelsetjenesten*. 2. utgave. Oslo: Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo, 2023. https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/kek/spesialisthelsetjenesten/kek-manual-spesialisthelsetjenesten-nov-2023.pdf (21.8.2026)
13. Pedersen R, Akre V, Førde R. Barriers and challenges in clinical ethics consultations: the experiences of nine clinical ethics committees. *Bioethics* 2009; 23: 460–469. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00664.x
14. Pedersen R, Akre V, Førde R. What is happening during case deliberations in clinical ethics committees? A pilot study. *Journal of Medical Ethics* 2009; 35: 147–152. https://doi.org/10.1136/jme.2008.026393
15. Pedersen R, Førde R. *Fuzzy law encountering life, death, and morality: a report on nine clinical ethics committees' legal considerations*. I: Gunning J, Holm S, Kenway I, red. Ethics, law & society. Bind 4. London: Ashgate Publishing, 2009: 149–163. https://doi.org/10.4324/9781315094328-11
16. Førde R, Pedersen R. Evaluation of case consultations in clinical ethics committees. *Clinical Ethics* 2012; 7: 45–50. https://doi.org/10.1258/ce.2012.012m03
17. Fournier V, Sari E, Førde R et al. Clinical ethics consultation in Europe: a comparative and ethical review of the role of patients. *Clinical Ethics* 2009; 4: 131–138. https://doi.org/10.1258/ce.2009.009020
18. Pedersen R, Hurst SA, Schildmann J et al. The development of a descriptive evaluation tool for clinical ethics case consultations. *Clinical Ethics* 2010; 5: 136–141. https://doi.org/10.1258/ce.2010.010025

19. Etikk i helsetjenesten. Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/ (21.8.2026)
20. Pedersen R, Solbakk JH, Nortvedt P. Leve eller la dø. *Dagbladet* 3.2.2006: 48. https://www.nb.no/items/a71f17fb40daa16ef1910a2e823b906e?page=47 (21.8.2026)
21. Sykehus får stoppe behandling av syk gutt. VG 6.7.2007. https://www.vg.no/nyheter/i/vv6E4/sykehus-faar-stoppe-behandling-av-syk-gutt (21.8.2026)
22. *Beslutningsprosesser ved begrensning av livsforlengende behandling*. IS-1691. Nasjonal veileder. Oslo: Helsedirektoratet, 2009. https://www.nb.no/items/a28772c1ed812da4f21a74446d84890e?page=0 (21.8.2026)
23. Syse I, Førde R, Pedersen R. Clinical ethics committees – also for mental health care? The Norwegian experience. *Clinical Ethics* 2016; 11: 81–86. https://doi.org/10.1177/1477750916657656
24. Magelssen M, Pedersen R, Førde R. Sources of bias in clinical ethics case deliberation. *Journal of Medical Ethics* 2014; 40: 678–682. https://doi.org/10.1136/medethics-2013-101604

Reidun Førde
reidun.forde@medisin.uio.no
Senter for medisinsk etikk
Institutt for helse og samfunn
Universitetet i Oslo
0318 Oslo

Reidun Førde er professor emerita ved Senter for medisinsk etikk. Ho har vore ein av pionerane i fagfeltet klinisk etikk både nasjonalt og internasjonalt.

Reidar Pedersen
reidar.pedersen@medisin.uio.no
Senter for medisinsk etikk
Institutt for helse og samfunn
Universitetet i Oslo
0318 Oslo

Reidar Pedersen er professor ved Senter for medisinsk etikk, forskingsleiar ved Institutt for helse og samfunn, og leier prosjektet «Etikk i helsetenesta», som mellom anna inkluderer den nasjonale koordineringa av arbeidet til dei kliniske etikk-komiteane.

Artikkelen er fagfellevurdert