

Morten Magelssen, Reidun Førde,  
Lillian Lillemoen og Reidar Pedersen (red.)

# Etikk



i helsetjenesten



MORTEN MAGELSSSEN, REIDUN FØRDE,  
LILLIAN LILLEMOEN OG REIDAR PEDERSEN (RED.)

# ETIKK I HELSETJENESTEN

© Gyldendal Norsk Forlag AS 2020

1. utgave, 1. opplag 2020

ISBN 978-82-05-53461-2

Omslagsdesign: Cecilie Mohr Grafisk Design

Figurer: David Keeping

Sats: HAVE A BOOK

Brødtekst: Minion Pro 10,5/15 pt

Morten Magelssen, Reidun Førde og Reidar Pedersen har mottatt støtte fra Det faglitterære fond.

Alle henvendelser om boken kan rettes til

Gyldendal Akademisk

Postboks 6730 St. Olavs plass

0130 Oslo

[www.gyldendal.no/akademisk](http://www.gyldendal.no/akademisk)

[akademisk@gyldendal.no](mailto:akademisk@gyldendal.no)

Materialet er vernet etter åndsverkloven. Uten uttrykkelig samtykke er eksemplarframstilling, som utskrift og annen kopiering, bare tillatt når det er hjemlet i lov (kopiering til privat bruk, sitat o.l.) eller avtale med Kopinor ([www.kopinor.no](http://www.kopinor.no)).

Utnyttelse i strid med lov eller avtale kan medføre erstatnings- og straffeansvar. Alle Gyldendals bøker er produsert i miljøsertifiserte trykkerier.

Se [www.gyldendal.no/miljo](http://www.gyldendal.no/miljo)

# Forord

Kunnskap om og ferdigheter i etikk er viktig for alle som arbeider i helsetjenesten. Denne fagboka legger særlig vekt på praksisnær kunnskap om de etiske problemene som oppstår i helsetjenesten, og hvordan disse kan håndteres.

Boka handler om fagfeltet helseetikk (også kalt medisinsk og helsefaglig etikk). Den delen av helseetikken som omhandler etiske spørsmål som oppstår i møtet mellom helsepersonell og pasient, pårørende og kolleger, kaller vi klinisk etikk, og boka har sitt tyngdepunkt her. Boka omtaler også viktige spørsmål innen bioetikk som hører inn under helseetikken. Bioetikken dreier seg om etiske spørsmål som oppstår med nye vitenskapelige og teknologiske framskritt innen bioteknologi. Et annet viktig undertema i helseetikken, helseforskningsetikk, presenteres i et eget kapittel.

Helseetikken som forskningsfelt har tatt en empirisk vending de siste tiårene. Det har gitt inngående kunnskap om hvilke etiske utfordringer helsepersonell står overfor i praksis og hvordan de håndterer dem. Boka bygger på og formidler slik kunnskap. Omtalen av normative etiske teorier er tonet ned, både for å få plass til det praktisk rettede stoffet, men også ut fra en oppfatning om at andre teorier og annen kunnskap er like viktige for helsepersonell som skal håndtere etiske problemer i praksis. Spesiell oppmerksomhet vies håndtering av etiske problemer i praksis gjennom systematisk etisk refleksjon. Dette er blitt en stadig viktigere ferdighet i helseutdanningene og også et sentralt ferdighetsmål for leger i spesialisering. Vi har også valgt å gi god plass til temaet forhåndssamtaler. Dette er et tema som tradisjonelt har vært neglisjert, men som mange både på sykehus og sykehjem ønsker å styrke. Det er et eksempel på at «pasientens helsetjeneste» kan gjøres bedre, og et redskap for å styrke pasientmedvirkning i praksis.

Boka er egnet som lærebok for alle helsefagutdanninger i Norge, inkludert medisn- og sykepleiestudiet, samt for alle som kommer til Norge for å jobbe etter å ha

tatt en slik utdanning i utlandet. Den dekker etikk læringsmålene i de nye, nasjonale retningslinjene for helsefagutdanningene. Vi tror også at boka vil være nyttig for alle som arbeider i helsetjenesten, og i etter- og videreutdanning av helsepersonell. Den er velegnet som introduksjonsbok for medlemmer av klinisk etikk-komiteer og etikkråd på sykehus og i kommunal helse- og omsorgstjeneste, og for etikk-veiledere som leder etikkrefleksjonsgrupper. Vi har forsøkt å inkludere de viktigste bestemmelsene i helsejussen der disse er sentrale for å kunne håndtere de etiske problemene. Det gjelder for mange kapitler, og ett kapittel er spesielt viet forholdet mellom fag, etikk og juss. Boka er imidlertid ikke skrevet av jurister og gir ikke noen innføring i helsejuss.

Når det gjelder helseetikken, er det mer som forener enn som skiller helseprofesjonene og de ulike delene av helse- og omsorgstjenestene. Selv om dilemmaene og konteksten varierer og vi har ulike roller og ulikt ansvar, «eier» vi de etiske problemene i fellesskap, og de fleste verdier, prinsipper og lovbestemmelser er felles. Det er mange utfordringer som går igjen på tvers av tjenestene og nivåene, og pasientene får ofte hjelp av mange profesjoner og tjenester. Godt samarbeid og god kommunikasjon på tvers av profesjoner og tjenester er ofte en nøkkel til god håndtering av etiske problemer. Boka har eksempler fra ulike deler av helsetjenesten og med ulike profesjonsutøvere som aktører.

Etiske problemer i *somatiske* helsetjenester har fått spesiell oppmerksomhet. Fagmiljøet ved Senter for medisinsk etikk utga i 2017 boka «Etikk i psykiske helse-tjenester» (Pedersen og Nortvedt) i samarbeid med flere forfattere. Boka omhandler særlig etiske problemer i psykiske helsetjenester. Flere av kapitlene i den nye boka (1, 5, 6, 8, 9, 20 og 21) er videreutviklede versjoner av kapitler fra den tidligere boka. Mange av temaene vi tar opp her – ikke minst pasientautonomi, pårørende, taushetsplikt, informasjon og tvang – er relevante for psykiske helsetjenester. Men for detaljert omtale av etiske problemer i psykiske helsetjenester og hvordan etikken interagerer med lovbestemmelsene som gjelder særskilt for disse tjenestene, henviser vi til den tidligere boka. Reidun Førdes kapitler trekker veksler på stoff fra «Medisinsk og helsefaglig etikk» (Ruyter, Førde og Solbakk 2014). Lillian Lillemoens kapittel om forhåndssamtaler er basert på hennes kapittel i «Psykososialt arbeid. Kunnskap, verdier og samfunn» (Svalastog, Kristoffersen og Lile 2019). Alle bøkene er utgitt på Gyldendal Akademisk.

Redaktørene av denne boka er tilknyttet arbeidet med klinisk etikk ved Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Dette fagmiljøet har av Helse- og omsorgsdepartementet fått et spesielt ansvar for de klinisk etikk-komiteene og øvrig praktisk etikkarbeid i helsetjenesten. Miljøet er tverrfaglig, og arbeidet innebærer

en fruktbar vekselvirkning mellom forskning, undervisning og fagutvikling. De øvrige forfatterne arbeider med helseetikk ved andre norske universiteter eller i helsetjenesten.

Dette er første utgave av en bok vi håper kan få lang levetid med regelmessig oppdatering gjennom nye utgaver. I den forbindelse ønsker vi ris og ros fra leserne velkommen.

Vi er takknemlige for meget godt samarbeid med forlagsredaktør Randi Grønseth.

Oslo, mars 2020

*Morten Magelssen*

*Reidun Førde*

*Lillian Lillemoen*

*Reidar Pedersen*





# Innhold

|                                                        |    |
|--------------------------------------------------------|----|
| <b>KAPITTEL 1 HVA ER «ETIKK» I HELSETJENESTEN?</b>     | 15 |
| <i>Morten Magelssen og Reidar Pedersen</i>             |    |
| Grunnbegreper i etikken                                | 15 |
| Helsefaglig praksis er verdiladet                      | 16 |
| Etiske problemer og etisk analyse                      | 17 |
| Etiske prinsipper og teorier                           | 18 |
| Kasulistisk etikk                                      | 22 |
| Omsorgsetikk, nærhetsetikk og feministisk etikk        | 23 |
| Diskursetikk                                           | 24 |
| Etikk er også et fag                                   | 25 |
| <br><b>KAPITTEL 2 PROFESJONSETIKK OG VERDIGRUNNLAG</b> | 28 |
| <i>Reidun Førde og Lillian Lillemoen</i>               |    |
| Historisk utvikling                                    | 30 |
| Hva er en profesjon?                                   | 31 |
| Etiske regler for leger og sykepleiere                 | 32 |
| Rådet for legeetikk                                    | 33 |
| Rådet for sykepleieetikk                               | 35 |
| <br><b>KAPITTEL 3 FAG, ETIKK OG JUSS</b>               | 37 |
| <i>Reidar Pedersen og Per Nortvedt</i>                 |    |
| Om helsepersonelloven § 4, omsorg og blinde flekker    | 38 |
| Om empati, dømmekraft, skjønn og fortolkning           | 41 |
| Empati                                                 | 42 |
| Om forståelse og fortolkning                           | 42 |
| Skjønn og dømmekraft                                   | 43 |
| Fagetisk bevissthet, refleksjon og dialog              | 44 |
| Om forholdet mellom fag, etikk og juss                 | 45 |

|                                                                                        |        |
|----------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| <b>KAPITTEL 4 SYKDOMMENS ETIKK</b>                                                     | 50     |
| <i>Bjørn Hofmann</i>                                                                   |        |
| Sykdommens moralske fordring og funksjoner                                             | 51     |
| Perspektivenes etikk: sykdommen, sykdomsopplevelsen og sykerollen                      | 53     |
| Sykdomsutvidelsens etikk                                                               | 54     |
| Etiske utfordringer ved sykdom uten lidelse                                            | 55     |
| Sykdommers prestisje                                                                   | 57     |
| Diagnosenes etikk                                                                      | 57     |
| Grensesettingens etikk                                                                 | 58     |
| Etisk asymmetri: det gode og det vonde                                                 | 58     |
| Oppsummering                                                                           | 59     |
| <br><b>KAPITTEL 5 PASIENTAUTONOMI, INFORMERT SAMTYKKE OG<br/>BESLUTNINGSKOMPETANSE</b> | <br>61 |
| <i>Reidar Pedersen</i>                                                                 |        |
| Det etiske grunnlaget for å vektlegge autonomi                                         | 61     |
| Pliktetikken                                                                           | 62     |
| Konsekvensetikken                                                                      | 62     |
| Menneskerettighetene og forskningsetikken                                              | 62     |
| Diskursetikken                                                                         | 63     |
| Profesjonsetikken                                                                      | 63     |
| Informert samtykke                                                                     | 65     |
| Informasjon                                                                            | 65     |
| Beslutningskompetanse                                                                  | 66     |
| Frivillighet                                                                           | 66     |
| Mer om det informerte samtykket                                                        | 66     |
| Beslutningskompetanse                                                                  | 67     |
| Hvordan vurdere beslutningskompetanse?                                                 | 69     |
| <br><b>KAPITTEL 6 PÅRØRENDE</b>                                                        | <br>72 |
| <i>Reidar Pedersen</i>                                                                 |        |
| Definisjon av pårørende                                                                | 73     |
| Pårørendes ulike roller og oppgaver                                                    | 74     |
| Etiske begrunnelser for å involvere pårørende                                          | 76     |
| Respekt for pasientens autonomi og behov for beslutningsstøtte                         | 76     |
| Diskursetiske begrunnelser                                                             | 76     |
| Konsekvensetiske begrunnelser                                                          | 77     |
| Etiske utfordringer i møte med pårørende                                               | 77     |
| Interessekonflikter                                                                    | 77     |
| Pårørende vet ikke hva pasienten ønsker                                                | 78     |
| Taushetsplikten                                                                        | 78     |
| Pårørende er utslitt eller er uenige                                                   | 79     |
| Vold i nære relasjoner                                                                 | 79     |
| Informasjonsdeling kan ødelegge relasjoner                                             | 79     |
| Rettferdige prioriteringer                                                             | 80     |
| Pårørendes rolle i helselovgivningen og i virkeligheten                                | 80     |

|                                                                 |         |
|-----------------------------------------------------------------|---------|
| <b>KAPITTEL 7 FORHÅNDSSAMTALER</b>                              | 83      |
| <i>Lillian Lillemoen</i>                                        |         |
| Hva er forhåndssamtaler og                                      |         |
| hvorfor er forhåndssamtaler viktig?                             | 84      |
| Dilemmaene som peker mot et behov for forhåndssamtaler          | 85      |
| Rettigheter og nasjonale faglige råd                            | 86      |
| Hvem er forhåndssamtaler for?                                   | 87      |
| Kan personer med demens delta i forhåndssamtaler?               | 87      |
| Hvordan gjennomføre forhåndssamtaler                            | 88      |
| Noen kritiske refleksjoner                                      | 92      |
| <br><b>KAPITTEL 8 TVANG</b>                                     | <br>94  |
| <i>Reidar Pedersen</i>                                          |         |
| Hva er tvang?                                                   | 95      |
| Hvor vanlig er bruk av tvang?                                   | 96      |
| Argumenter for og mot bruk av tvang                             | 96      |
| Pasientens beste                                                | 97      |
| Hensynet til andre                                              | 98      |
| Lovens tvangshjemler og vilkår                                  | 99      |
| Klinisk-etiske utfordringer ved tvang i somatikken              | 101     |
| Ny tvangslov?                                                   | 103     |
| <br><b>KAPITTEL 9 PASIENTINFORMASJONENS OG TAUSHETSPLIKTENS</b> |         |
| <b>DILEMMAER</b>                                                | 106     |
| <i>Reidun Førde</i>                                             |         |
| Pasientinformasjon                                              | 106     |
| Betydningen av taushetsplikten                                  | 108     |
| Unntak fra taushetsplikten,                                     |         |
| informasjonsdeling til pasientens beste                         | 109     |
| Deling av informasjon til samarbeidspartnere                    | 110     |
| Informasjon til pårørende                                       | 110     |
| Deling av informasjon for å sikre velferdsytelser               | 111     |
| Plikt til å dele taushetsbelagt informasjon                     | 112     |
| Fødsel, død og kvalitetsovervåking                              | 113     |
| Taushetsplikten i skade- og sykdomsforebyggende arbeid          | 114     |
| Deling av informasjon etter en pasients død                     | 114     |
| Taushetsplikt overfor mediene                                   | 114     |
| Oppsummering                                                    | 115     |
| <br><b>KAPITTEL 10 ETIKK VED LIVETS SLUTT</b>                   | <br>117 |
| <i>Morten Magelssen og Reidun Førde</i>                         |         |
| Når er nok nok?                                                 | 117     |
| «HLR minus»                                                     | 118     |
| Væske- og ernæringsbehandling                                   | 119     |
| Er det forskjell på å avslutte og ikke å starte behandling?     | 119     |

|                                                                         |     |
|-------------------------------------------------------------------------|-----|
| Begrensning av livsforlengende behandling .....                         | 120 |
| Pasientautonomi og pårørendes rolle .....                               | 121 |
| Klinisk etikk-komite og fornyet faglig vurdering .....                  | 121 |
| Hva betyr «faglig forsvarlig» og «nytteløs»? .....                      | 122 |
| Avslutning av livsforlengende behandling i praksis .....                | 122 |
| Livskvalitet .....                                                      | 122 |
| Dødshjelp .....                                                         | 123 |
| Dødshjelp og behandlingsbegrensning .....                               | 124 |
| Holdningsundersøkelser .....                                            | 124 |
| Praksis internasjonalt .....                                            | 125 |
| Fem spor i dødshjelpdebatten .....                                      | 125 |
| <b>KAPITTEL 11 ETIKK OG HELSEHJELP TIL BARN</b> .....                   | 129 |
| <i>Thor Willy Ruud Hansen og Reidun Førde</i>                           |     |
| Barnesaker i klinisk etikk-komiteer .....                               | 129 |
| Er barns status i den kliniske                                          |     |
| etikken annerledes enn voksnes? .....                                   | 130 |
| Barnets beste .....                                                     | 130 |
| Autonomi, autonomiutøvelse og samtykke .....                            | 131 |
| Barn med funksjonshemning/kronisk sykdom .....                          | 132 |
| Etiske utfordringer i nyfødntmedisinen .....                            | 133 |
| Tilbaketrekking/refokusering av behandling .....                        | 134 |
| Barn i helselovene og gråsonene mot etikken .....                       | 135 |
| Omsorgssvikt, mishandling og etikk .....                                | 135 |
| Helsestasjoner for barn og skolehelsetjenesten .....                    | 136 |
| <b>KAPITTEL 12 ABORT OG FOSTERDIAGNOSTIKK</b> .....                     | 139 |
| <i>Berge Solberg og Morten Magelssen</i>                                |     |
| Abort .....                                                             | 139 |
| Abort – hva er det egentlige etiske problemet? .....                    | 139 |
| Fire spørsmål i abortdebatten .....                                     | 140 |
| Abortloven i Norge .....                                                | 142 |
| Svangerskapsomsorg og fosterdiagnostikk .....                           | 143 |
| Selektiv abort og «sorteringssamfunnet» .....                           | 144 |
| De nye dilemmaene i klinikken .....                                     | 145 |
| Helsepersonells reservasjonsrett .....                                  | 146 |
| <b>KAPITTEL 13 BIOTEKNOLOGIENS ETIKK</b> .....                          | 150 |
| <i>Berge Solberg og Bjørn Hofmann</i>                                   |     |
| Hva mener vi med «bioteknologi»? .....                                  | 151 |
| Assistert befruktning .....                                             | 151 |
| Teknologien muliggjør nye typer foreldreskap .....                      | 152 |
| Hvordan gjøre godt mot dem som ikke finnes? .....                       | 152 |
| Preimplantasjonsdiagnostikk (PGD)                                       |     |
| – der assistert befruktning møter genetikken .....                      | 153 |
| Gentesting av fødte – retten til å vite og retten til ikke å vite ..... | 154 |
| Oppsøkende genetisk virksomhet .....                                    | 155 |
| Oppsummering .....                                                      | 158 |

|                                                                      |         |
|----------------------------------------------------------------------|---------|
| <b>KAPITTEL 14 FOLKEHELSEETIKK</b>                                   | 160     |
| <i>Åge Wifstad</i>                                                   |         |
| Populasjonen og individet                                            | 161     |
| Helseopplysning                                                      | 162     |
| Grenser for inngrep                                                  | 163     |
| Helse er ikke alt                                                    | 163     |
| Kunnskapsmangfold                                                    | 164     |
| Sosial ulikhet i helse                                               | 164     |
| Skadeprinsippet                                                      | 164     |
| «Nudging»                                                            | 165     |
| Skadebegrensning                                                     | 166     |
| <br><b>KAPITTEL 15 PRIORITERING AV HELSERESSURSER</b>                | <br>169 |
| <i>Ingrid Miljeteig og Eirik Tranvåg</i>                             |         |
| Må vi prioritere i et av verdens rikeste land?                       | 170     |
| Prioriteringer på ulike nivåer i helsetjenesten                      | 171     |
| Å kjempe for sine egne                                               | 173     |
| Fra tilfeldige beslutninger til systematisk prioriteringsarbeid      | 174     |
| Kriterier for prioritering                                           | 175     |
| Prioriteringsarbeidet i årene som kommer                             | 178     |
| <br><b>KAPITTEL 16 HELSEETIKK I ET FLERKULTURELT SAMFUNN</b>         | <br>180 |
| <i>Ingrid Miljeteig og Reidun Førde</i>                              |         |
| Hvordan påvirker kulturell bakgrunn verdiene våre?                   | 181     |
| Kultur og religion                                                   | 182     |
| Bruk av tolk                                                         | 184     |
| Helsepersonell med annen kulturbakgrunn                              | 185     |
| Etiske problemer som kan oppstå i møtet mellom ulike kulturer        | 186     |
| Når vi blir satt på prøve – den papirløse pasienten                  | 188     |
| Avslutning                                                           | 188     |
| <br><b>KAPITTEL 17 ETISKE DILEMMA VED ORGANDONASJON OG OBDUKSJON</b> | <br>190 |
| <i>Reidun Førde</i>                                                  |         |
| Prioritering av organmottaker                                        | 191     |
| Bør man kunne kjøpe og selge organer?                                | 192     |
| Transplantasjon fra levende donor                                    | 193     |
| Noen etiske problemer knyttet til donasjon fra levende donor         | 193     |
| Transplantasjon fra avdød                                            | 194     |
| Donasjon etter død ved hjerte- og sirkulasjonsstans                  | 196     |
| Obduksjon                                                            | 197     |

|                                                                                |     |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>KAPITTEL 18 UHELDIGE HENDELSER, VARSLING OG ETIKK</b>                       | 200 |
| <i>Reidun Førde</i>                                                            |     |
| Medisinens iboende feilbarlighet                                               | 201 |
| Å forårsake skade og lidelse                                                   | 203 |
| Viktigheten av åpenhet rundt feil                                              | 204 |
| Klager til tilsynsmyndighetene                                                 | 205 |
| I etterkant av en uheldig hendelse                                             | 206 |
| Varsling                                                                       | 207 |
| Oppsummering                                                                   | 209 |
| <br><b>KAPITTEL 19 FORSKNINGSETIKK</b>                                         | 210 |
| <i>Berge Solberg</i>                                                           |     |
| Et mørkt kapittel og en ny start                                               | 211 |
| Fra ondskap til risiko                                                         | 213 |
| REK, komitesystemet og forhåndsgodkjenning                                     | 214 |
| Etikken i randomiserte kliniske studier                                        | 215 |
| Etikken rundt forskning uten samtykke                                          | 216 |
| Forskningsetikk i lav- og mellominntektsland                                   | 218 |
| Forskningsetikk, juks og vitenskapelig uredelighet                             | 219 |
| <br><b>KAPITTEL 20 REFLEKSJON OVER KLINISK-ETISKE DILEMMA</b>                  | 221 |
| <i>Lillian Lillemoen, Elisabeth Gjerberg og Per Nortvedt</i>                   |     |
| Refleksjon over praksis                                                        | 222 |
| Etikkrefleksjon                                                                | 223 |
| Etiske refleksjonsmodeller                                                     | 224 |
| SME-modellen                                                                   | 224 |
| 7-trinnsmodellen                                                               | 230 |
| Refleksjonsnotat som pedagogisk verktøy                                        | 230 |
| Bruk av refleksjonsnotat i undervisning                                        | 231 |
| <br><b>KAPITTEL 21 ETIKKREFLEKSJONGRUPPER OG KLINISK ETIKK-KOMITEER</b>        | 233 |
| <i>Elisabeth Gjerberg, Reidun Førde, Lillian Lillemoen og Morten Magelssen</i> |     |
| Etikkrefleksjonsgrupper                                                        | 234 |
| Sammensetning og organisering                                                  | 235 |
| Å lede etikkrefleksjon                                                         | 235 |
| Forankring i organisasjonen                                                    | 237 |
| Klinisk etikk-komiteer/etikkråd                                                | 237 |
| <br><b>OM FORFATTERNE</b>                                                      | 243 |
| <br><b>STIKKORD</b>                                                            | 246 |

## KAPITTEL 1

# Hva er «etikk» i helsetjenesten?

*Morten Magelssen og Reidar Pedersen*

Du går visitt på sengeposten sammen med en overlege og kommer inn til en 90 år gammel kvinne som har vært innlagt lenge på grunn av plager fra uhelbredelig kreft med spredning. Hun er ekstra medtatt i dag, varm og puster raskt. Overlegen stiller diagnosen lungebetennelse og forordner intravenøs antibiotika. Ute av rommet igjen, spør du overlegen: «Men er det så sikkert at det er rett å behandle? Hva med etikken i dette?» Overlegen svarer: «Behandling av lungebetennelse er ikke et etisk, men et faglig spørsmål. Og behandlingen for lungebetennelse er intravenøs antibiotika».

## Grunnbegreper i etikken

*Etikk* og *etisk refleksjon* er ikke forbeholdt filosofer, men er noe vi alle er utrustet til å bedrive – som privatpersoner og som profesjonsutøvere i helsetjenesten.

Etikk nevnes gjerne sammen med *moral*. Med moral menes holdninger, verdier og normer om rett og galt, godt og ondt, for eksempel at det er galt å drepe. Vår moral vil forme vår dømmekraft, våre handlinger og hvordan vi oppfatter en situasjon (empati). *Etikk* handler om å ta et steg tilbake og betrakte vår egen eller andres moral: For eksempel, hvilke grunner har vi for våre moralske oppfatninger? Hva taler imot? Burde vi tenke annerledes? Etikk kan defineres som systematisk refleksjon over moral.

Et annet grunnbegrep er «*norm*». *Normer* er regler som veileder handling. Normer kommer i mange slag: faglige, sosiale, grammatiske, moralske (eks.: «helsepersonell bør alltid tilstrebe å være empatiske og å gi god helsehjelp») og juridiske (eks.:

«all helsehjelp skal være faglig forsvarlig og omsorgsfull» (jf. helsepersonelloven § 4)). Moralske normer kjennetegnes ved at de er generelle og allmenngyldige og ved at de ofte vil ha forrang framfor andre normer, fordi vi anser dem som spesielt viktige (Johansen og Vetlesen 2000, s. 119–120).

*Verdier* er noe godt, noe som er verdt å tilstrebe. En verdi kan være et moralsk ideal, som når toleranse og solidaritet framheves som sentrale verdier i vårt samfunn. «Verdi» kan også brukes om moralske normer, som når respekt for pasientens selvbestemmelse trekkes fram som en viktig verdi i helsetjenesten. «Verdi» kan også vise til goder for mennesket. Liv, helse, vennskap og kunnskap er eksempler på dette. I denne betydningen er verdier noe som vi forsøker å oppnå eller bevare gjennom handling. Uttrykket *etisk prinsipp* brukes iblant som synonymt med «verdi» i de to første betydningene (moralsk ideal og moralsk norm), gjerne hvis det er snakk om spesielt viktige idealer eller normer.

## Helsefaglig praksis er verdiladet

Helsetjenesten er ikke verdinøytral. Tvert om er den til for å fremme viktige verdier – menneskers liv og helse – gjennom å helbrede, lindre, trøste og forebygge. Det kan hevdes at alle pasientrettede beslutninger i helsetjenesten er verdiladede. For enhver beslutning – for eksempel å behandle pasienten i det innledende eksemplet med antibiotika – er en beslutning ikke bare om *midler* (her: antibiotikabehandling), men også *formål* (her: å kurere pasientens lungebetennelse). Innbakt i beslutningen er derfor en verdidom (her: at det er godt å kurere pasienten for lungebetennelse). I mange beslutninger i helsetjenesten er verdivurderingene ukontroversielle, og derfor får vi kanskje heller ikke øye på dem. Det er gjerne først når det oppstår uenighet eller usikkerhet om verdivurderingene at de blir synlige, og vi må ta stilling til dem. Da trengs etisk refleksjon om hva som er rett og godt i den aktuelle situasjonen. I eksemplet blir nettopp formålet ved behandlingen trukket i tvil: Er pasienten i en situasjon der det å bli kurert for lungebetennelse ikke lenger er i hennes interesse?

Helsefaglig praksis er verdiladet på en annen måte også. Helsepersonell har mulighet til å gjøre godt, men også til å forlenge lidelse eller å skade. Som profesjonsutøvere er vi ofte i en maktposisjon overfor pasienten (se nedenfor). Vi har også innflytelse på tolkning, bruk og utvikling av kunnskap, for eksempel hvis pasientens symptomer ikke helt passer med noen diagnose. Med makten og mulighetene følger et moralsk ansvar. Derfor kan man godt si at etikk gjennomsyrrer både helsetjenesten og helseforskningen, og at det er etikk i alle pasientmøter. Viktigheten av at helsepersonell er sitt ansvar bevisst, har gode holdninger og evner å møte pasienten



på en god måte utdypes i kapittel 2 og 3. Det meste av boka handler om de etiske spørsmålene som oppstår i helsetjenesten, ofte i form av konflikter mellom viktige moralske verdier der det gjerne ikke finnes ett riktig svar, og hvordan vi kan håndtere dem på en god måte.

## Etiske problemer og etisk analyse

Når normer eller verdier står i motsetning til hverandre, og det er tvil, usikkerhet eller uenighet om hva som er rett og godt, snakker vi om et *etisk problem* eller en *etisk utfordring*. Hvis det ikke finnes noen fullgod løsning, og viktige verdier blir skadelidende uansett hvilken løsning vi velger, snakker vi om et *etisk dilemma*; dette er altså en undergruppe av etiske problemer. Et beslektet begrep som er viktig i helseetikken, er *moralsk stress*. Det betegner den negative opplevelsen helsepersonell kan ha når de er forhindret (f.eks. av betingelsene de arbeider under) fra å gjøre det de mener er det beste i situasjonen, eller når de står overfor et moralsk dilemma der ingen løsninger er optimale.

Systematisk refleksjon over etiske problemer er spesielt til hjelp når situasjonen er kompleks (se kapittel 20). I helsetjenesten oppstår slike situasjoner ofte, for eksempel når det er ulike syn mellom behandlere, pårørende og pasient om hva som er rett å gjøre, vitenskapelig usikkerhet om hvilken behandlingsform som er mest effektiv, eller ved knapphet på ressurser og personell. Når det er faglig uenighet eller usikkerhet som skaper dilemmaet, snakker vi om et *faglig problem*. Det kan for eksempel være uenighet om en gitt behandlingsform kan antas å ha effekt. Ved et *etisk problem*, derimot, er det verdivurderingene som gir opphav til uenigheten eller usikkerheten. Viktige verdier står på spill, og de står kanskje mot hverandre. I et faglig problem er det uenighet eller usikkerhet om *faglige premisser*, i et etisk problem om *etiske premisser*. I faglige spørsmål handler det om hva som er sant, mens etiske spørsmål handler om hva som er riktig eller godt. En systematisk etisk analyse kan bidra til å belyse hvilke goder som står på spill, hvilke handlingsalternativer som finnes og hva som taler for og imot de ulike alternativene. Hvordan ivaretar de ulike alternativene sentrale verdier og normer?

I eksemplet som innleder kapitlet, stilles det spørsmål om behandling av denne pasienten er noe mer enn bare et faglig spørsmål. Fagkunnskapen har svaret på hvilke behandlingsalternativer som kan være virksomme ved lungebetennelse. Men det er fortsatt et åpent spørsmål om behandling er rett og godt for denne pasienten og i denne situasjonen. Det er et etisk spørsmål fordi det handler om hvordan vi best ivaretar viktige verdier for denne konkrete pasienten. Ved å behandle kan

det hende at vi kurerer lungebetennelsen, og dermed forlenger livet. Men det kan også hende at vi mest av alt forlenger dødsprosessen for en pasient som uansett er døende, at vi påfører lidelse eller plagsomme bivirkninger, eller at vi påfører pasienten en behandling som hun ikke ønsker selv (Har noen spurt henne om hva hun ønsker?). Helseetikken er på vakt overfor utsagn som «dette er medisinsk indisert». Her kan det fort gis inntrykk av at vurderingen er et rent faglig spørsmål. Men er det sikkert? Kan det være at det ligger *skjulte verdivurderinger* bak, som i overlegens utsagn, for eksempel at det alltid er riktig å forsøke å behandle en lungebetennelse? For etikken er det viktig å få slike skjulte verdivurderinger, ofte pakket inn i faglige argumenter, fram i lyset.

Rent analytisk kan vi skille mellom fag og etikk og mellom fakta og verdier. Men i kunnskapsbaserte og komplekse praksiser der det sjelden kun er ett riktig eller eviggyldig svar, er slike skarpe skiller vanskelige å opprettholde. Det finnes få entydige sannheter om hvordan sykdom og lidelse skal behandles. Et spørsmål om hvilken kunnskap eller behandling som er «*godt* dokumentert», kan ikke besvares uten moralske vurderinger av hva som er «god» dokumentasjon eller forskning. Helsefaglig forskning, fakta og klinisk praksis er alltid mer eller mindre verdiladet. Det vil si at moralske premisser bidrar til beslutningene, hva vi vet og hvordan fakta fortolkes, iblant uten at disse premissene er erkjent, selv i «rent faglige» spørsmål.

Innen helsetjenesten er det trolig vanskeligere enn noen gang å skille skarpt mellom fakta og verdier eller mellom vitenskap og etikk. Vi tror imidlertid at det er viktig å forsøke å beskrive fakta og det faglige beslutningsgrunnlaget så objektivt som mulig – med en bevissthet om at fullstendig objektivitet eller rene sannheter som regel er uoppnåelig. Vi tenker at faglige premisser og fakta i saken – og å klargjøre dette så godt som mulig – er avgjørende for å kunne drøfte etiske problemer på en god måte. Noen ganger er det å få fram hva vi vet og hva vi *ikke* vet eller hva som gjør beslutningsgrunnlaget usikkert, det viktigste en etisk drøfting kan bidra med.

En viktig funksjon for etikken er å stille «brysomme» spørsmål både ved fakta-grunnlag og verdivurderinger. Etikken er i sin natur opptatt av å utfordre vedtatte sannheter og begrunnelser, og den har ofte et maktkritisk perspektiv ved at alle, også de med mest makt, blir tvunget til å tenke gjennom hvorfor vi gjør det vi gjør.

## Etiske prinsipper og teorier

Mange etiske prinsipper er relevante i drøfting av helseetiske problemer, men fire prinsipper har fått en spesiell status i helseetikken (se ramme).

### Fire sentrale helseetiske prinsipper

- respekt for pasientens autonomi
- velgjørenhetsprinsippet
- ikke skade-prinsippet
- rettferdighetsprinsippet

*Respekt for pasientens autonomi* er et viktig prinsipp for all helsehjelp (se kapittel 5). Autonomi handler både om evner og rettigheter for individet. Autonomi innebærer evnen til å planlegge og utføre handlinger samt frihet fra ytre tvang og kontroll. Ved sykdom kan pasientens muligheter til å ta egne valg være redusert, og det er en maktasymmetri i favør av hjelperne. Pasienten er gjerne avhengig av informasjon og hjelp fra andre for å bli frisk og for å kunne delta i beslutningene. Respekt for pasientens autonomi handler i praksis derfor ikke bare om å la pasienten få bestemme. Helsepersonell bør imidlertid respektere pasientens autonomi ved å legge til rette for at kliniske beslutninger i størst mulig grad blir tatt i tråd med pasientens egne verdier og oppfatninger, og ved å bidra til at pasienten har et best mulig informasjonsgrunnlag. I eksemplet i starten vil det bety at vi må forsøke å finne ut hva den gamle kvinnen ønsker, eller ville ha ønsket, og tilpasse informasjonen til den tilstanden hun er i og hennes forutsetninger for å forstå.

Helsehjelp bør alltid ta utgangspunkt i hva som er til pasientens beste. I etikken kommer dette til uttrykk gjennom prinsippet om *velgjørenhet* overfor pasienten. Helsepersonell skal for eksempel ikke behandle pasienten kun fordi pårørende eller andre ber om det. Helsepersonells vurdering av pasientens beste blir også spesielt viktig der pasientens evne til autonomi er redusert (se kapittel 5 og 8) og bør ikke vurderes uten også å forsøke å få greie på hva pasienten ønsker eller ville ha ønsket.

*Ikke skade-prinsippet* er sentralt fordi helsehjelp på ulike måter kan ha potensial til å skade. Det kan lett undervurderes i iveren etter å hjelpe. Avveininger om behandlingsnivå når livet nærmer seg slutten er eksempler på situasjoner der ikke skade-prinsippet må veies opp mot velgjørenhet (se kapittel 10). I det innledende eksemplet må vi spørre: Hva kan pasienten vinne på å få antibiotikabehandling, og hva er ulempene?

Mens de tre første prinsippene er konsentrert rundt pasienten selv, tar *rettferdighetsprinsippet* også andre aktørers interesser i betraktning. Rettferdighetsprinsippet handler særlig om rettferdig prioritering av helseressurser (se kapittel 15) og om likeverdig behandling for pasienter, uavhengig av egenskaper og bakgrunn. Prinsippet

om rettferdighet kan også romme krav til rettferdige og gode beslutningsprosesser (se s. 24 om diskursetikk).

Etiske problemer kan ofte formuleres som *verdikonflikter* som involverer to eller flere av de fire prinsippene. Det innledende eksemplet kan for eksempel beskrives som en konflikt mellom velgjørhetsprinsippet (utsikten til å gjøre vel gjennom å behandle lungebetennelse) og ikke skade-prinsippet (unngå overbehandling og plagsom forlengelse av dødsprosessen). Også vanlig, ukontroversiell klinisk praksis kan beskrives i lys av de fire prinsippene. La oss som et eksempel si at en pasient får veiledet opptrening hos fysioterapeut etter å ha fått innsatt hofteprotese. Pasienten har gitt informert samtykke, så prinsippet om respekt for pasientens autonomi er oppfylt. Behandlingen antas å være til nytte for pasienten (velgjørhetsprinsippet), og risikoen for bivirkninger er minimal (ikke skade-prinsippet). Behandlingen vurderes å innebære meningsfull bruk av helseressurser (rettferdighetsprinsippet). I sum er behandlingen for denne pasienten velbegrunnet og etisk ukontroversiell; det er ingen verdikonflikt.

Medisinetikerne Beauchamp og Childress (2019) lar de fire prinsippene utgjøre grunnstammen i sin «fireprinsippsetikk». Deres metode innebærer at prinsippene først *spesifiseres*, det vil si gjøres tilstrekkelig spesifikke til at de kan anvendes i det konkrete spørsmålet. Prinsippet om respekt for autonomi kan for eksempel spesifiseres til en norm om at der pasienten mangler beslutningskompetanse, bør en beslutning om helsehjelp basere seg på noe annet enn pasientens valg og begrunnelser der og da. Dernest skal prinsipper som drar i hver sin retning, *balanseres* mot hverandre ved at man gir grunner for at det ene bør veie tyngre enn det andre i den konkrete saken. Fireprinsippsetikkens prinsipper er ikke *absolutte*, men kun såkalt *prima facie*. Det betyr at de kan oppveies av andre prinsipper som oppfattes som viktige i den konkrete saken. De fire prinsippene er i utgangspunktet like viktige.

Også andre etiske prinsipper, som verdighet, solidaritet, livskvalitet, tillit og god omsorg, er ofte relevante i drøftingen av helsetiske dilemmaer. Noen vil si at disse prinsippene kan innpasses under de fire hovedprinsippene (f.eks. kan livskvalitet være et aspekt av velgjørhetsprinsippet). Andre hevder at de er selvstendige prinsipper, som kan være vel så viktige som de fire prinsippene.

Tradisjonelle *normative etiske teorier* (heretter 'etiske teorier'), som plikt-, konsekvens- og dydsetikk, er systematiske redegjørelser for det gode og det rette og for hvordan vi kan begrunne hva som er riktig eller godt. Fireprinsippsetikken er inspirert av alle disse tre tradisjonelle retningene i etikken. Pliktetikken hevder, i motsetning til konsekvensetikken, at vi ikke utelukkende kan basere moralske