



«Mind the gap»

Om møte mellom mennesker med pasienterfaring fra psykisk  
helsevern og diakonale aktører

Ingrid Groeggen

VID vitenskapelige høgskole

Oslo

Masteroppgave

Master i diakoni

Antall ord: 21156

16.08.2022

## Forord

Da jeg ble masterstudent i diakoni ble jeg nysgjerrig på å koble sammen diakonifaget med mitt engasjement for menneskerettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne, og da spesielt mennesker med pasienterfaring fra psykisk helsevern.

Proessen med å skrive masteroppgave har vært givende og lærerik, og til tider tung. Jeg vil rette en stor takk til veilederen min, professor Hans Morten Haugen ved VID, som fikk meg til å skjønne at det å oppleve tunge stunder i en masteroppgaveprosess er normalt, og betyr at man tar arbeidet på alvor.

En stor takk til de personene med pasienterfaring som stilte opp som informanter. Det er modig å dele erfaringer som kan være både tunge, personlige og sensitive. Takk også til menighetsdiakon, informant fra Kirkens Bymisjon og sykehusprester fra diakonalt sykehus som velvillig stilte opp og øste av sin erfaring fra arbeidshverdagen som diakonal aktør. Uten dere informanter ville ikke denne forskningen og denne oppgaven blitt noe av.

Det har vært en glede å få være masterstudent i diakoni ved VID og Menighetsfakultetet, og jeg vil rette en takk til både forelesere og medstudenter for at jeg nå kan levere en ferdig masteroppgave. Tusen takk!

## Innhold:

<b>Sammendrag .....</b>	<b>7</b>
<b>1. Innledning med problemstilling.....</b>	<b>8</b>
<b>2. Metode.....</b>	<b>s 9 - 17</b>
2.1 Vitenskapsteoretisk tilnærming og forskningsdesign .....	9
2.1.1 Kvalitativ, fenomenologisk undersøkelse .....	9
2.1.2 Hermeneutisk forståelsesramme .....	9
2.1.3 Kritisk teori og trippelhermeneutikk .....	10
2.1.4 Induktiv tilnærming .....	10
2.2 Egen rolle og eget engasjement .....	11
2.3 Bruk av strukturert intervju .....	11
2.4 Informantene .....	12
2.4.1 Rekruttering av pasientinformanter .....	12
2.4.2 Rekruttering av diakonale aktører som informanter .....	13
2.4.3 Koder for informantene .....	13
2.4.4 Gjennomføring av intervjuene .....	14
2.4.5 Forskjellige intervjusituasjoner. Styrker og svakheter .....	15
2.5 Transkribering .....	16
2.6 Informantenes personvern .....	16
2.7 Analyse av intervjuene .....	17
<b>3. Tiden vi lever i: Lovprosess, menneskerettigheter og frigjøringskamp (kontekst)</b> .....	<b>s 18-25</b>
3.1 Tidens tvang .....	18
3.2 «Med lov skal landet byggjast .....	18
3.2.1 Dissensen .....	19
3.2.2 Høringene .....	20
3.3 FN-konvensjonen, CRPD .....	20
3.3.1 Et veiskille .....	21
3.4 Skjerming i psykisk helsevern – et eksempel på diskriminering? .....	22

3.4.1	Lovendring senket terskelen for bruk .....	23
3.4.2	Er skjerming på tur ut som behandlingsmetode? .....	24
3.5	Å kunne se urett i sin egen tid .....	25
3.5.1	Pasientorganisasjonene .....	25
3.6	De funksjonshemmedes frigjøringskamp foregår nå .....	25
<b>4</b>	<b>Teori. Perspektiver og begrepsavklaringer innen teologi, ekklesiologi, diakoni og menneskesyn .....</b>	<b>s 27 - 41</b>
4.1	Luthers toregimentslære .....	27
4.1.1	Gode gjerningers plass i toregimentslæren .....	28
4.2	Frigjøringsteologien. Nytt fortolkningssted og nytt subjekt .....	28
4.2.1	Å tale Rom midt imot .....	29
4.2.2	En større teologisk nyorientering .....	29
4.3	Hvem er kirken? Tre felleskapslogikker .....	30
4.3.1	Kirken som samlet og sendt .....	30
4.3.2	Kirken som sentrert felleskap .....	31
4.3.3	Kirken som de-sentrert felleskap .....	31
4.4	Hva sier diakoniplanen i Den norske kirke .....	32
4.4.1	Kirken som samlet og sendt .....	32
4.4.2	Gjensidighet, likeverd og respekt .....	32
4.4.3	Samskaping .....	33
4.5	Ulike diakonale paradigmer .....	33
4.5.1	Et karitativt - diakonalt paradigme .....	33
4.5.2	Et liturgisk - diakonalt paradigme .....	34
4.5.3	Et kommunikativt - diakonalt paradigme .....	34
4.6	Myndiggjøring – empowerment .....	35
4.6.1	Fem dimensjoner i myndiggjørende diakoni .....	36
4.7	Conviviality – liv i mangfoldig felleskap .....	36
4.7.1	Gjensidig avhengighet .....	37
4.7.2	Nothing about us without us .....	37
4.7.3	Verdighet og menneskerettigheter .....	38
4.7.4	Unngå merkelapper .....	38

4.8	Menneskesyn .....	39
4.8.1	Imagio Dei .....	39
4.8.2	Mennesket som gåte. Retten til ulikhet .....	39
4.8.3	Forholdet til behandling og lidelse .....	39
4.8.4	Maktkirken .....	40
4.8.5	Medborgerskap .....	40
4.9	Avslutning av teorikapittel .....	41
<b>5.</b>	<b>Presentasjon av hovedtendenser i intervjuene .....</b>	<b>s 42 - 53</b>
5.1.	Diakonale aktører representerer et alternativt menneskesyn .....	42
5.1.1.	Dette sier informantene .....	42
5.2.	Positiv holdning til diakonale tiltak .....	44
5.3.	Mulige årsaker til lite kontakt etter innleggelse. «Mind the gap» ..	45
5.4.	Betydningen av ritualer .....	47
5.5.	Kampen for rettferdighet .....	48
5.5.1	Etisk refleksjon på sykehusene .....	49
5.6.	Hva forebygger innleggelse .....	50
5.7.	Frivillig innsats .....	51
5.8.	Kort oppsummering av hovedfunn .....	53
<b>6.</b>	<b>Drøfting .....</b>	<b>s 54 - 73</b>
6.1.	Å unngå merkelapper .....	54
6.2.	Mangel på informasjon om eksisterende tilbud .....	55
6.3.	«Mind the gap» mellom sykehusdiakoni og lokale diakonale aktører	56
6.4.	Behovet for kommunikativ diakoni .....	57
6.4.1.	Et tenkt eksempel på kommunikativ diakoni og «go between»	57
6.5.	Er dette myndiggjørende diakoni? .....	58
6.5.1.	Visjonær .....	58
6.5.2.	Normativ .....	58
6.5.3.	Behovs-orientert .....	58
6.5.4.	Kontekstuell .....	59

6.5.5. Transformerende .....	60
6.6. Informasjonsutveksling som forutsetning for liv i mangfoldig fellesskap	61
6.7. Kritiske perspektiv .....	62
6.7.1. Hvordan vil det sekulære samfunnet reagere? .....	62
6.7.2. Har vi noe å tilby? Kapasiteten i kirka og diakonien .....	62
6.7.3. Mennesker som er i en utsatt og sårbar situasjon .....	63
6.8. «Go between» mellom pasient og storsamfunn. Hva gjør vi når menneskers levekår trues.....	64
6.8.1. Psykiatriske pasienter er fattigere .....	64
6.8.2. Hva er det som gjør mennesker funksjonshemmet? .....	65
6.8.3. Storsamfunnet trenger informasjon .....	65
6.8.4. En diakonal oppgave å arbeide for strukturelle endringer ....	66
6.8.5. Kommunikativ diakoni for økt rettferdighet og myndiggjøring	67
6.9. Menneskesyn , etisk refleksjon og rettferdighetsarbeid .....	68
6.9.1 Kristent menneskesyn inspirert av Jesus .....	68
6.9.2 Kan det å lindre og lytte helbrede det relasjonelle? .....	68
6.9.3 Er etisk refleksjon nok for endring av systemer? .....	69
6.9.4 Kirkesyn og rettferdighetsarbeid .....	70
6.9.5 Kirken som samlet og sendt. Kraften i det allmenne diakonat ...	70
6.9.6 Kirken som de-sentrert fellesskap. Kraften i medborgerskapet	71
6.9.7 Behovet for en tydeligere kirke i menneskerettighetsspørsmål	71
6.9.8 Tilværelsens gave .....	72
<b>7. Oppsummering og avslutning .....</b>	<b>s 74-75</b>
7.1 Hovedfunn .....	74
7.2 Hva bør gjøres? .....	74
7.3 Avslutning .....	75
Referanser .....	77
Vedlegg 1. intervjuguide til tidligere pasienter .....	83
Vedlegg 2: intervjuguide til diakonale aktører .....	86
Vedlegg 3: samtykkeskjema .....	88

## Sammendrag

Dette er en kvalitativ undersøkelse om hvordan møtet mellom mennesker med pasienterfaring fra psykisk helsevern og diakonale aktører arter seg, og hva som påvirker muligheten for slike møter. 10 personer er intervjuet: seks personer med pasienterfaring og fire personer som representerer diakonale aktører. De diakonale aktørene er diakon i menighet, Kirkens Bymisjon og prestetjeneste ved diakonalt sykehus.

Analyse av intervjuene viser at det er sjelesorg, sosialt fellesskap og medvandring de fleste av pasientinformantene ønsker seg. Det er en unison positiv holdning til diakonale tiltak slik de tradisjonelt utformes, også blant de informantene som ikke selv har en kristen tro. Pasientinformantene uttrykker misnøye med og forundring over hvor lite de vet om diakonale tiltak, både på sykehuset og utenfor. Det viser et behov for større fokus på kommunikasjon i diakonalt arbeid, slik den framtrer i John Collins sin teori om diakonen som mellommann, sendebud, budbringer eller tolk. Det er et gap både mellom ulike diakonale aktører og mellom diakonale aktører og pasientinformantene. Bedre kommunikasjon om diakonalt arbeid er et bidrag til myndiggjørende diakoni og til liv i mangfoldige fellesskap slik disse teoriene beskrives av Carlos Ham og Tony Addy.

Pasientinformantene sier at de setter stor pris på menneskesynet de blir møtt med hos diakonale aktører. De opplever seg sett og møtt som de mennesker de er, på godt og vondt. Diakonale aktører selv sier at de har et menneskesyn som gjør at de møter mennesker der de er i livet, ser det friske og ønsker sterkt å være til stede over tid. Det relasjonelle kristne menneskesynet er kanskje det viktigste redskapet diakonale aktører har i møte med mennesker med pasienterfaringer fra psykisk helsevern.

Diakonale aktører kan gjøre mye for enkeltmennesker, men har lite redskap som er systemforandrende i arbeid for økt rettferdighet.

Det er de siste 10 åra kommet dokumenter både fra FN, Kirkenes Verdensråd og teoretikere innenfor diakoni hvor verdiene er å styrke arbeidet for menneskerettigheter, verdighet og medborgerskap for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

## 1. Innledning med problemstilling

I Det nye testamentet (Matt 13, 53-58, Mark 6, 1-6, Luk 4, 14-30) står det at Jesus blir truet av en folkemengde i sin egen hjemby Nazareth på grunn av ting han sa. Det er god grunn til å spørre om lokalmiljøet ville tålt Jesus noe bedre om han hadde levd i dag? Svaret på det er antakelig nei.

Jesus omtalte seg selv som svaret på profetier og at han var Guds sønn. Hadde du gjort det i dag, ville familien din, naboen din eller legen din ringt legevakt eller rekvirert ambulanse. I vår tid og i vårt paradigme blir du ansett som sinnslidende hvis du uttrykker slike forestillinger. Vi kaller det psykose. Dersom vi gjør et tankeeksperiment om hva som ville skjedd med Jesus om han levde i vår tid, så vil vi kunne godt kunne se for oss at han ble tvangsinnlagt pasient i psykisk helsevern. Norge i vår tid ville ikke tålt en person som Jesus. Ikke alle stater har det samme lovverket som Norge, og noen stater godtar at folk utgir seg for å være Jesus og lar de leve i fred med sine tilhengere (Bendiksen, 2017).

Denne oppgaven er inspirert av denne antakelsen om at der man mest sannsynlig ville funnet Jesus som menneske i dag, er innelåst på en psykiatrisk avdeling, kanskje tungt tvangsbehandlet. Oppgaven har problemstillingen «Hva skjer i møtet mellom personer med pasienterfaringer fra psykisk helsevern og diakonale aktører? Hva påvirker muligheten for slike møter?» Formålet er å finne ut om det er noe spesielt som hindrer eller fremmer meningsfull kontakt mellom pasient og diakonal aktør, under og etter innleggelse.

For å undersøke dette har jeg intervjuet seks personer med pasienterfaring og fire representanter for tre diakonale aktører. De diakonale aktørene er Kirkens Bymisjon, prestetjeneste ved et diakonalt sykehus og menighetsdiakon i Den norske kirke.

Et forholdsvis fylldig kontekstkapittel er en del av denne oppgaven. Jeg vurderer det som nødvendig å redegjøre for hva som kjennetegner vår tid når det gjelder menneskerettighetsarbeid og lovarbeid som berører temaet som er valgt. FNs verdenserklæring om menneskerettigheter er ett av tre vedlegg til de yrkesetiske retningslinjene for diakoner, og anerkjennes slik som viktig verdigrunnlag for diakonalt arbeid (Det Norske Diakonforbund, 2014, s 23-26).



## 2. Metode

### 2.1. Vitenskapsteoretisk tilnærming og forskningsdesign.

#### 2.1.1 Kvalitativ, fenomenologisk undersøkelse.

Dette er en kvalitativ undersøkelse. Det at en undersøkelse er kvalitativ betyr at den bygger på ikke tallfestede erfaringsdata og snarere tolkning av et meningsinnhold. Den metodiske tilnærmingen er fenomenologisk. Fenomenologisk metode brukes for å få innsikt i andres livsverden og å forstå meningen med et fenomen. Handlingene eller ytringene er avhengig av hvilken sammenheng de forekommer innenfor (Johannessen et al, 2016, s 78-79).

#### 2.1.2 Hermeneutisk forståelsesramme

Denne oppgaven synes jeg det er riktig å plassere inn i en hermeneutisk forståelsesramme. Hermeneutikken er en forståelses- og fortolkningslære som har røtter tilbake til antikken. Den dreier seg om å fange meningsdimensjonen i menneskelig kommunikasjon. I hermeneutikken har fordommer, eller førforståelse, en vesentlig plass i fortolkningsarbeidet. All forståelse er påvirket av ikke bevisst førforståelse. Bevissthet om samfunnskonteksten til en kommunikasjonshandling er en betingelse for all forståelse. Førforståelse er en rikdom vi har som deltakere i en kultur og en historie. Førforståelsen gjør det mulig å gi mening til det vi erfarer. Er det da slik at vi er prisgitt vår førforståelse? Ved fortolkningsarbeid settes førforståelsen i spill og på spill. Vi kan forstå noe nytt eller forstå noe på en ny måte. Det er en dynamisk levende prosess hvor vi må risikere at både vår forståelse og vår selvforståelse endres.

Både utformingen av intervjuguide, gjennomføringen av intervju og tolkningen av intervjumateriale påvirkes av forskerens førforståelse (Johannessen et al, 2016, s 35). Ifølge den tyske filosofen Hans Georg Gadamer (1900-2002) er det i tolkningsarbeidet en pendelbevegelse mellom helhet og del, og mellom tolkning og førforståelse. Dette kaller Gadamer den hermeneutiske sirkel. Våre forståelseshorisonter er dynamiske og i stadig endring. Det gjelder å rette blikket mot «saken selv» og åpne oss selv og våre føropfatninger. Forståelse skjer alltid i en relasjon mellom meg og noe som er annet enn

meg. I dette arbeidet ligger det å bli klar over egne føroppfatninger. (Teori om hermeneutikk: VID vitenskapelige høyskole, 2017, 13.november).

### 2.1.3 Kritisk teori og trippelhermeneutikk

Hermeneutikken bygger på at vi bare kan forstå mening i lys av sammenhengen det vi studerer er en del av (Thagaard, 2018, s 37). Innenfor hermeneutikken legger kritisk teori vekt på å ha et kritisk blikk på samfunnets etablerte strukturer. Dette beskriver Thagaard som en slags trippel hermeneutikk. Enkel hermeneutikk handler om individets tolkning av seg selv og sin virkelighet. Dobbel hermeneutikk handler om forskerens fortolkning av individets virkelighet slik det framtrer i empirien. Trippelhermeneutikk inkluderer i tillegg en kritisk tolkning av samfunnsforhold som påvirker begge parter, både individet og forskeren (Thagaard, 2018, s 39).

I kritisk teori rettes oppmerksomheten mot prosesser i samfunnet og institusjoner som gjør at enkelte interesser fremmes på bekostning av andre. Kritisk teori trenger ikke å være like empirinært som andre tilnærminger. Man mener at de enkelte empiriske prosjektene ikke kan fange opp de mer omfattende perspektivene som påvirker individene. Et utgangspunkt i kritisk teori vil påvirke hvordan man stiller spørsmålene i en intervjuundersøkelse. Spørsmålene kan være av vurderende art eller av konstruktiv art. Eksempel på vurderende spørsmål er spørsmål om ting er som de burde være. Eksempel på konstruktive spørsmål er spørsmål om hvordan ting kan forbedres (Thagaard, 2018, s 39). Jeg vil plassere denne oppgaven innenfor kritisk teori.

### 2.1.4 Induktiv tilnærming

Denne undersøkelsen er startet uten noe teoretisk utgangspunkt. Data er samlet inn med tanke på å kunne finne fram til mønstre som kanskje igjen kan gjøres til teori. Undersøkelsen har som mål å kunne trekke slutninger fra det spesielle til det generelle, fra data til teori, og betegnes som induktiv. Motsatsen er deduktiv. Det går ut på å gjøre en utledning fra det generelle til det spesielle, fra teori til data. Da tar man oftest utgangspunkt i en hypotese. (Johannessen et al, 2016, s 32,47).

## **2.2 Egen rolle og eget engasjement.**

I tolkning av et datamateriale er ikke forskeren nøytral, men har med seg sin egen rolle, sine perspektiver og erfaringer. En av mine erfaringer som jeg har med meg inn i denne oppgaven er at jeg selv har vært innlagt som pasient i psykisk helsevern. Under innleggelse har jeg benyttet meg av diakonale tjenester fra prest. Det ble viktig for meg, og er en direkte årsak til at jeg nå skriver denne masteroppgaven i diakoni. Det har også vært viktig for meg i ettertid å kunne fortelle om opplevelsene med innleggelse og å engasjere meg for vern av menneskerettigheter for pasientene. Jeg har skrevet i bøker og på blogg om opplevelsene mine, og deltatt aktivt i nasjonalt utviklingsarbeid som medlem av en pasient- og brukerorganisasjon. Bøker jeg har utgitt er «Skjermet avdeling» og «Snu speilet» og de er skrevet under pseudonymet Sofie Bilal. Bøkene er ikke lenger i offentlig salg annet enn på lokal bokhandel, men er tilgjengelig gjennom forfatter. Forfatteren av denne oppgaven er derfor på ingen måte nøytral overfor temaet det forskes på. Dette kan være en utfordring, men kan også være en styrke, som det framgår av neste avsnitt.

## **2.3 Bruk av strukturert intervju**

Metoden som er brukt for å samle inn data er et strukturert intervju. At intervjuet er strukturert betyr at det på forhånd er fastlagt tema, spørsmål og rekkefølge på spørsmålene (Johannessen et al, 2016, s 148). Underveis i intervjuene kunne det skje at informanten svarte på flere spørsmål under ett og samme spørsmål. Intervjuer la vekt på aktiv lytting og å kunne stille åpne oppfølgingsspørsmål der det var naturlig. Aktiv lytting innebærer åpenhet overfor fenomenene som studeres (Kvale og Brinkmann, 2018, s 170). Intervjuers kjennskap til og deling av de felles erfaringene en del av informantene hadde kan ha vært fruktbar i forhold til det å aktivt kunne lytte seg fram til nyttige oppfølgingsspørsmål.

Man blir ikke fortrolig med innholdet i en undersøkelse bare gjennom litteratur og teoretiske undersøkelser. Hvis intervjueren oppholder seg i det miljøet der intervjuene skal foretas, blir han eller hun innført i den lokale sjargong, lokale rutiner og maktstrukturer og får dermed en følelse av hva de intervjuede vil snakke om - ... (Kvale og Brinkmann, 2018, s 143).

Her er miljøet det refereres til snakk om en delt erfaringsverden i form av psykiatrisk sykehus eller Distriktpsikiatrisk senter (DPS).

## **2.4. Informantene**

Det ble søkt NSD-godkjenning på prosjektet med tittelen «Hva skjer i møtet mellom personer med pasienterfaringer og diakonale aktører?» Formålet var å undersøke hvordan tidligere pasienter i psykisk helsevern erfarer møtet med ulike diakonale tjenester i samfunnet og om det er noe som hindrer eller fremmer kontakt (vedlegg 3). Det betød at jeg måtte rekruttere både personer med pasienterfaringer og personer som er representanter for diakonale aktører som informanter. Det ble presentert to ulike intervjuguider i NSD-meldeskjemaet (vedlegg 1 og 2).

### **2.4.1 Rekruttering av pasientinformanter**

Hvordan rekrutterer man personer med pasienterfaringer fra psykisk helsevern? I søknaden til NSD var det satt opp et kriterium om at det måtte være minst ett år siden informantene var pasient sist. Det var for å sikre en viss avstand til pasientopplevelsen og at eventuelle vonde erfaringer ikke skulle være helt ferske.

Jeg valgte å følge to spor i rekrutteringen. Det ene var å rekruttere fra min perifere bekjentskapskrets av personer som på en eller annen måte hadde valgt å være åpen om sin pasienterfaring. Jeg sendte personlig henvendelse til tre personer med spørsmål om å delta. To av dem ville delta, en av dem takket nei.

Den andre metoden var å rekruttere gjennom de viktigste pasientorganisasjonene sine sider på facebook. Jeg skrev en kort informasjon om prosjektet med invitasjon til å sende meg mail eller melding om man var interessert og la dette ut på facebooksidene til Mental Helse, We Shall Owercome (WSO) og Hvite Ørn. Dette er alle organisasjoner som bidrar med pasient- og brukererfaring i myndighetenes utforming og utvikling av tilbudet innen psykisk helsevern. Dette resulterte i rekruttering av tre nye informanter.

I tillegg til dette henvendte en person som hadde kjennskap til prosjektet seg til meg direkte å spurte om å få delta som informant. Jeg satt dermed med seks informanter med pasienterfaring som alle gjennomførte intervju. Ingen av informantene kjenner hverandre innbyrdes så vidt jeg kjenner til.

#### 2.4.2 Rekruttering av diakonale aktører som informanter.

Her måtte jeg vurdere om jeg ville ha informanter som lignet på hverandre, for eksempel flere diakoner i ulike menigheter, eller om informantene skulle komme fra ulike områder av diakonale tjenester. Jeg valgte det siste. Invitasjon til å delta i prosjektet ble derfor sendt til diakon i en menighet i Midt-Norge, til prestedtjenesten ved to diakonale sykehus og til to store diakonale organisasjoner som har arbeid i de større norske byene. Diakon i menighet takket ja til å stille opp. Det ene sykehuset takket nei, men det andre ville delta, og stilte med to sykehusprester til intervju. En av organisasjonene svarte ikke, mens den andre takket ja til å delta. Jeg sa meg fornøgd med fire informanter og tre gjennomførte intervju fra diakonale aktører.

Alle informantene fikk tilsendt kort informasjon om prosjektet i posten, intervju spørsmål (vedlegg 1 og 2), samtykkeskjema (vedlegg 3) og en frankert svarkonvolutt for å sende tilbake underskrevet samtykkeskjema.

#### 2.4.3 Koder for informantene

I tabell 1 og 2 under er det blitt satt koder på informantene. Disse kodene blir brukt i resten av oppgaven. Informantene består totalt av 6 kvinner og 4 menn. Den eneste opplysningen som kobles til de ulike pasientinformantene er alder i 10-år. Dette er for å garantere anonymitet.

Tabell 1:

Kode for pasientinformanter	Alder
PI 1	40 – 49
PI 2	40 – 49
PI 3	50 – 59
PI 4	60 – 69
PI 5	70 – 79
PI 6	50 – 59

Tabell 2:

Kode for diakonale aktører	Tilhørighet
DA 1	Menighetsdiakon i Den norske kirke
DA 2	Representant for Kirkens Bymisjon i en større by
DA 3	Sykehusprest ved diakonalt sykehus
DA 4	Sykehusprest ved diakonalt sykehus

DA 3 og DA 4 deltok i samme intervju.

#### 2.4.4 Gjennomføring av intervjuene

På grunn av litt usikkerhet rundt det tekniske med intervjuer på zoom og for å gjøre deltakelse for informantene så lavterskel som mulig så ble det planlagt telefonintervjuer. Disse ble gjennomført ved at jeg ringte opp informant på avtalt tidspunkt, satte på høyttaler på telefonen og lydopptak med en liten lydopptaker lånt fra lærested (VID) når vi begynte intervjuet.

Intervjuene fulgte intervjuguiden, med muligheter for oppfølgingsspørsmål. Både gjennomføringen av og lydopptakene av telefonintervjuene ble av overraskende god kvalitet. Man lytter kanskje bedre når man ikke ser hverandre? Etter hvert som teknisk innsikt tilsa det kunne jeg tilby en av pasientinformantene zoom-intervju, men informanten avslo og ville heller gjøre intervjuet over telefon. En av pasientinformantene spurte om vi kunne gjøre intervjuet ved fysisk møte, og det gjorde vi.

Ett av intervjuene med diakonale aktører ble gjort over telefon, mens to ble gjort ved å møtes på zoom. Når man skal gjøre intervjuer over internett kan man støte på ulike tekniske utfordringer. Ett eksempel er at sykehus ikke ønsker slike private zoom-møter inn på sitt nettverk. Sykehusinformantene mine måtte derfor finne seg og etablere et privat nettverk for å kunne møte meg. Dette havarte etter en stund, og løsningen ble at de tok i bruk mobiltelefon og tok det over mobilnettet.

Etter intervjuene satt jeg igjen med 131 minutter med opptak av pasientinformanter og 117 minutter med opptak av informanter som er diakonale aktører. Det er 248 minutter, eller 4 timer og 8 minutter, med opptak til sammen. Det gir en gjennomsnittlig intervjutid på 22 minutter for pasientinformanter og 39 minutter for informanter fra diakonale aktører. Jeg opplevde at informanter fra diakonale aktører satt på flere erfaringer om det jeg spurte om, da dette er en del av dagliglivet deres. En del av spørsmålene i intervjuguiden til pasientinformantene er utformet på en måte som gir mulighet for svar ja eller nei, uten noe videre utdyping. Dette kan forklare forskjellen i gjennomsnittlig intervjutid.

#### 2.4.5 Forskjellige intervjusituasjoner. Styrker og svakheter

Det kan være en svakhet ved undersøkelsen av det ble benyttet tre forskjellige metoder å gjennomføre intervjuene på; fysisk oppmøte, mobiltelefon og zoom. Men dersom man ser på det som en læringsprosess for masterstudenten så er det en styrke å få prøve forskjellige metoder. Som tidligere nevnt så fungerte telefonintervju overraskende godt. God lytting førte til at man kunne stille gode oppfølgingsspørsmål og de klare lydopptakene gjorde transkriberingsprosessen enklere og bedre. Ved zoom-møter får man med litt kroppsspråk og ansiktsuttrykk, og det blir mer informasjon å forholde seg til. Lydopptakene kan bli litt mer «fjerne» og med parseller hvor man ikke oppfatter hva som sies. Ved personlig møte blir

det enda mer informasjon å forholde seg til enn ved zoom-møter. Man får virkelig erfare at verbalspråk bare er en liten del av all kommunikasjon og persepsjon som foregår i møte mellom mennesker. Av alle intervjuene syntes jeg det var dette som var vanskeligst å gjennomføre. Lydopptak ble omtrent som ved zoom-møter. Det har vært nyttig erfaring å få lov til å gjøre disse intervjuene på forskjellig måte.

## **2.5 Transkribering**

Transkribering betyr at intervjuet skal skifte fra en form til en annen. Lydopptak av intervjuene ble overført til tekst ved å fokusere mest på meningsbærende innhold. Jeg begynte med å skulle skrive ned hver eneste lyd i intervjuet, men fant fort ut at det var både formålsløst og svært arbeidskrevende. Etter hvert som man skriver ned det som er på lydfilene øver man seg i å lytte etter det som er viktig og meningsbærende informasjon og legger mest vekt på det. Det gjør jobben med transkribering både interessant og overkommelig. Teksten blir også lettere å bruke i tolkningsarbeidet etterpå.

Det er viktig å være klar over transkriberingen innebærer en andre abstraksjon fra det faktiske intervjuet. Den første abstraksjonen er lydopptaket, hvor kroppsspråk og gester går tapt. I transkripsjonen går bla stemmeleie tapt. Transkripsjon medfører at intervjuet blir dekontekstualisert (Kvale og Brinkmann, 2018, s 205).

## **2.6 Informantenes personvern**

Siden temaet i dette prosjektet er følsomt så har det vært svært viktig for meg å ivareta informantenes personvern. Fokus på personvern gjorde nok også sitt til at prosjektet ganske greit fikk godkjenning av NSD. Pasientinformantene skal ikke være mulig å gjenkjenne ved gjennomlesning av denne oppgaven.

Alle lydopptak ble overført fra lydopptaker til minnepinne, som ble oppbevart i låsbart skap. Ved filbehandling (lydfiler og tekstfiler ved transkribering) sørget jeg for at datamaskina alltid var frakoblet internett. Alle følsomme filer var fjernet fra datamaskina før denne kunne kobles til internett igjen. Alle lydfiler på lydopptaker ble slettet før jeg sendte denne tilbake til VID.



Informantene fikk informasjon om personvern i informasjonsskrivet de fikk tilsendt før intervju (vedlegg 3).

## **2.7 Analyse av intervjuene**

Ved analyse av intervjuene gikk jeg igjennom hva de ulike informantene hadde svart på de ulike spørsmålene. To store ark ble brukt til å manuelt lage en matrise for hver av gruppene pasientinformanter og diakonale aktører. Matrisene ble inndelt i kategorier basert på spørsmålene informantene hadde fått. Ut fra dette ble det lettere å trekke ut hovedtendensene i intervjuene og å se mønstre i svarene. Det ble også lettere å sammenligne på tvers av de to gruppene.

Materialet er analysert ved tolkende lesning. En tolkende lesning av intervjutranskripsjoner vil si å ikke være så opptatt av det som står ordrett, men hva som ligger bak det som sies. Det skal være en døråpner inn til menneskers erfaringer (Johannessen et al, 2016, s 166).

Etter analysearbeidet ble mulige teorier drøftet med veileder, og teorier om myndiggjøring (empowerment) og liv i mangfoldige felleskap (conviviality) ble identifisert som særlig relevante.

### 3. Tiden vi lever i: Lovprosess, menneskerettigheter og frigjøringskamp (kontekst)

#### 3.1 Tidens tvang

I psykisk helsevern kan man bli innlagt både frivillig og med tvangsvedtak.

Tvangsinnleggelse på sykehus uten at man har gjort kriminelt kan sees på som et stort inngrep i integritet og frihet. Enda sterkere inngrep blir det når man innenfor tvangsinnleggelsen blir utsatt for tvangsbehandling. Tvangsbehandling kan være for eksempel skjerming og tvangsmedisinering.

I 2020 ble det foretatt 8682 vedtak om tvangsinnleggelse i Norge (Helsedirektoratet, 2018). Foreløpige tall for 2020 viser at det ble truffet 7444 skjermingsvedtak mot 2995 pasienter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, høringsnotat s 103). Jeg er ved nettsøk ikke i stand til å finne oppdaterte tall for antall vedtak om tvangsmedisinering.

Antall døgnplasser i psykisk helsevern bygges ned. Ifølge statistikk fra Helsedirektoratet ble antall døgnplasser pr innbygger over 18 år redusert med 55 prosent fra 1998 til 2019, og med 12 prosent fra 2015 til 2019. Det er meningen at polikliniske og ambulante (oppsøkende) virksomheter skal erstatte mange innleggelse (Helsedirektoratet, 2019, s 1-2). Dette må sies å være en stor endring og innebære et paradigmeskifte i psykisk helsevern. Kanskje kan det også føre til at pasienter som mener de trenger en innleggelse ikke får det.

#### 3.2 «Med lov skal landet byggjast»

«Med lov skal landet byggjast og ikkje med ulov øydast» står det på Frostatingssteinen på Frosta i Trøndelag.

Så hva er en ulov? Man kan kanskje tolke det som at det er en dårlig lov, en lov med utilsiktede virkninger eller mangel på lov. Lovprosessene i Norge foregår kontinuerlig. I disse dager foregår en lovprosess for å forbedre og å samordne alle lovene som regulerer muligheten til å bruke tvang mot mennesker innen helse- og sosialsektoren i Norge. Denne lovprosessen ble påbegynt med at regjeringen i juli 2016 oppnevnte et offentlig utvalg ledet av professor ved det juridiske fakultet ved Universitetet i Bergen, Bjørn Henning Østenstad.

Dette utvalget fikk to år på oppgaven med å lage en utredning og å komme med et lovforslag. Slik det er foreløpig er reglene om bruk av tvang i helse- og omsorgssektoren spredt på fire regelsett: psykisk helsevernloven, pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4A (tvungen somatisk helsehjelp til blant annet demente), helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 (tvang overfor psykisk utviklingshemmede) og kapittel 10 (tvangstiltak overfor rusmiddelavhengige) (NOU 2019:14, s 49). Arbeidet viste seg å være så omfattende og komplisert at utvalget søkte om å få et år ekstra på arbeidet. Det fikk de, og i juli 2019 leverte de sitt arbeid til Helse- og omsorgsdepartementet. Utredningen utvalget leverte fikk navnet NOU 2019:14 Tvangsbegrensingsloven.

### 3.2.1 Dissensen

Utredningen er en koloss av en bok på 809 sider. Innstillingen til utvalget er ikke enstemmig. To av utvalgsmedlemmene tok ut en generell dissens (NOU 19:14, vedlegg 1). Dissensen begrunnes i et grunnleggende forskjellig syn på hvordan mennesker skal ha mulighet til å utøve selvbestemmelse:

Kort oppsummert bygger flertallsforslaget fra utvalget på et hovedvilkår om manglende beslutningskompetanse, et vilkår som det kan argumenteres for er diskriminerende og i strid med CRPD. Flertallsforslaget har som utgangspunkt å begrense tvangsbruken ved å gi mange og stramme vilkår for bruk av tvang (...)

Fratakelse av selvbestemmelse begrunnet i funksjonsnedsettelse er i strid med CRPD, artikkel 12 som pålegger partene å «...treffe hensiktsmessige tiltak for å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne tilgang til den støtten de kan trenge for å kunne utøve sin rettslige handleevne». Fratakelse av selvbestemmelse er ikke støtte. Selvbestemmelse er blant de mest grunnleggende verdiene i vestlige demokratier. Det å frata folks selvbestemmelse med bakgrunn i funksjonsnedsettelse, bør være et tilbakelagt stadium. (...) Skal en sikre et lovverk fritt for diskriminering og som er i samsvar med CRPD, så bør en begynne å utrede hvordan en best mulig skal hjelpe mennesker med kognitive- eller psykososiale funksjonsnedsettelser til å utnytte sin selvbestemmelsesrett. Da starter en ikke med et hovedvilkår om fratakelse av selvbestemmelsesretten.

(Erichsens og Gitlesens dissens, NOU 19:14, vedlegg 1)

Dissensen er interessant fordi den setter fingeren på det som mest sannsynlig er et veiskille i historien. I veiskillet står et skilt med CRPD på. CRPD er FNs konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Norge har ratifisert denne konvensjonen, men ennå ikke inkorporert den i norsk lov. Dette vil jeg komme tilbake til.

### 3.2.2 Høringene

Lovforslaget fra utredningen Tvangsbegrensningsloven ble sendt på høring. Det var stort engasjement og mange høringsvar, både fra profesjonsutøvere og deres organisasjoner og brukere og pasienter og deres organisasjoner. Innholdet i høringsvarene spriker i alle retninger, og det uttrykkes stor uenighet om hvilke prinsipper en slik tvangsbegrensningslov bør bygge på. Noen er sågar uenig i premisset om tvangsbegrensning. Høringsrunden gjorde det klart at høringsgrunnlaget måtte bearbeides. Dette har de holdt på med i departementet, og i juli 2021 ble det invitert til en ny høringsrunde, med et høringsnotat på rundt 150 sider i stedet for 800 sider. Denne høringsrunden er nå avsluttet og arbeidet med nytt lovforslag fortsetter i departementet. Om man greier å komme i mål med et nytt «Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten» (NOU 19:14, forside) gjenstår å se.

Grunnen til at dette lovarbeidet har vist seg å være vanskelig og at høringsvarene spriker så mye kan være at dette med tiltak for begrensning av tvang er politisk kontroversielle spørsmål. Vi står også i det før omtalte veikrysset med skiltet med CRPD på.

### 3.3 FN- konvensjonen, CRPD

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) er FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Når man er pasient i psykisk helsevern kan man i de fleste tilfeller sies å ha nedsatt funksjonsevne, i alle fall midlertidig.

Noen kan også ha kronisk nedsatt funksjonsevne på grunn av psykisk lidelse. Prosessen med CRPD har derfor interesse for denne gruppen.

CRPD ble ratifisert av Norge i 2013 (Konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne, 2006). Konvensjonen er enda ikke inkorporert i norsk lov. Stortinget stemte over dette senest i 9.mars 2021, og det fikk ikke flertall (Stortinget, 2021). Ut fra stemmegivningen i mars 2021 er det nå, etter Stortingsvalget 2021, flertall i Stortinget for at CRPD skal inkorporeres i norsk lov. Det betinger at saken kommer opp til avstemning igjen, og det er det så vidt jeg skjønner ingen umiddelbare planer for.

### 3.3.1 Et veiskille

Hva er så forskjellen mellom ratifisering og inkorporering i norsk lov? Et sitat fra nettsidene til Norges Handikapforbund kan være oppklarende:

I de tilfellene hvor det oppstår en konflikt mellom Barnekonvensjonen eller Kvinnekonvensjonen og norsk lov, går konvensjonene foran. Det er fordi disse konvensjonene er tatt inn som en del av norsk lov gjennom menneskerettsloven. Fordi CRPD ikke er tatt inn i menneskerettsloven, vil norsk lov gå foran om det oppstår en konflikt mellom funksjonshemmedekonvensjonen og norsk lov.

(Norges handikapforbund, 2022)

Generelt gjelder at i forkant av en ratifisering må eksisterende lovverk gjennomgås og eventuelt endres for å være i samsvar med konvensjonsbestemmelsene. Ved eventuell inkorporering vil domstolene måtte tolke og anvende mer aktivt bestemmelsene fra CRPD. En sentral formuleringene i så måte finner vi i artikkel 2:

Med «diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne» menes enhver forskjellsbehandling, utelukkelse eller innskrenkning på grunn av nedsatt funksjonsevne som har som formål eller virkning å begrense eller oppheve anerkjennelsen, nytelsen eller utøvelsen, på lik linje med andre, av alle

menneskerettigheter og grunnleggende friheter på det politiske, økonomiske, sosiale, kulturelle, sivile eller et hvilket som helst annet område. Det omfatter alle former for diskriminering, herunder å bli nektet en rimelig tilrettelegging.

(artikkel 2 (3)).

Det framstår som udiskutabelt at om man skal arbeide mot dette målet, eller skal vi kalle det en visjon, så vil det få konsekvenser for norsk lovgivning. Dette er virkelig et veiskille, og vi står i det akkurat nå. 28. februar 2022 ble over 28 000 underskrifter overrakt til Kultur- og likestillingsministeren for å få CRPD inn i norsk lov (Kvistum, 2022) Samtidig med overrekkelsen ble det arrangert en demonstrasjon. Det som blir kalt verdens største minoritet og som til enhver tid utgjør rundt 15 prosent av befolkningen, vil styrke sine menneskerettigheter. Vi har nok kommet langt på dette området i Norge, men det gjenstår et godt stykke arbeid skal vi tro Norges Handikapforbund. Dette er det første som møter oss når vi går inn på internettsida deres: «Jeg lider ikke av funksjonshemming, jeg lider av diskriminering» (Norges Handikapforbund, u.å.).

### **3.4 Skjerming i psykisk helsevern – et eksempel på diskriminering?**

Denne oppgaven har fokus på tidligere pasienter i psykisk helsevern. Av de behandlingsmetoder og tvangstiltak psykisk helsevern rår over er det en jeg vil omtale spesielt, og det er tiltaket som kalles skjerming. Grunnen til at jeg vil se nærmere på skjerming er at det er mye brukt både som behandlingstiltak og tvangstiltak, og er særegent for Norge (Sivilombudsmannen, 2018, s 26-27). Skjerming reguleres av psykisk helsevernloven (1999) paragraf 4-3. I 2017 kom en doktorgrad i rettsvitenskap ved Universitetet i Tromsø som går langt i å fastslå at skjerming slik det brukes i Norge bryter med menneskerettighetene (Storvik, 2017, s 298). I tillegg kom Sivilombudsmannen sin torturforebyggende enhet i 2018 med en temarapport som heter «Skjerming i psykisk helsevern- risiko for umenneskelig behandling».

Hva er skjerming? Skjerming kan kort beskrives som at enda en dør låses bak deg, i tillegg til døra som allerede er låst inn til avdelinga, gjerne akuttavdelinga på psykiatrisk sykehus. Du

kan skjermes på et eget rom eller på en egen skjermingsavdeling, og begrunnelsen er gjerne at du trenger sansedeprivasjon (behandlingstiltak) eller at din uro forstyrrer andre pasienter (tvangstiltak). Sivilombudsmannen definerer skjerming slik:

Skjerming i norsk psykisk helsevern innebærer at pasienten holdes helt eller delvis adskilt fra medpasienter og personell som ikke deltar i undersøkelse, behandling og omsorg for pasienten. Skjerming regnes dels som et behandlingstiltak og dels som et tiltak for å verne andre pasienter mot utagerende atferd. Skjerming kan skje på pasientens rom eller på en skjermingsenhet. En skjermingsenhet er et lokale med en eller flere sengeplasser som er atskilt fra den ordinære delen av avdelingen, normalt med en låsbar dør.

(Sivilombudsmannen, 2018, s 10)

#### 3.4.1. Lovendring senket terskelen for bruk

En lovendring i 2006 gjorde det mulig å bruke skjerming til behandling. Diakonhjemmet sykehus var en pådriver for dette (Sivilombudsmannen, 2018, s 15). Terskelen for å kunne bruke skjerming ble dermed senket. Utfra tall i siste høringsnotat til Tvangsbegrensningsloven ble det fattet 7444 skjermingsvedtak for 2995 ulike pasienter i 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021). Ett vedtak kan ha en varighet på 14 dager (Sivilombudsmannen 2018, s 15). Bruken av skjerming har økt markant gjennom 2000-tallet (Sivilombudsmannen, 2018, s 16-17). Kunnskapsgrunnlaget for å bruke skjerming som behandlingstiltak er svakt (Sivilombudsmannen, 2018, s 22-24; Storvik, 2017, s 292). Mange blir altså satt på tiltaket skjerming i 14 dager eller mer, selv om også fagfolk advarer om at behandlingseffekten av skjerming utover sju døgn er svakt dokumentert og bør brukes med forsiktighet (Norsk psykiatrisk forening, 2018, s 58).

### 3.4.2. Er skjerming på tur ut som behandlingsmetode?

Brukerorganisasjonene er kritiske til bruk av skjerming som behandling og pasientene kan oppleve det som tvang og straff, til og med tortur (Sivilombudsmannen, 2018, s 24; Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s 110).

Som en konklusjon i det grundige kapittelet om skjerming i Marius Storvik Sin doktoravhandling «Rettslig vern av pasienters integritet i psykisk helsevern» er følgende formulering

Det følger av Fedotov mot Russland [dom fra Den europeiske menneskerettighetsdomstol] at det påhviler myndighetene å sikre at menneskerettighetene følges. At tjenestemenn handler i god tro er ikke et relevant vurderingstema ved spørsmål om frihetsberøvelse.

Det er myndighetene som har ansvaret for å ha lovgivning og praksis som sikrer at borgernes rettigheter blir oppfylt. Når det gjelder skjerming oppfyller ikke myndighetene dette kravet.

(Storvik, 2017, s 298)

I det siste høringsnotatet som kom fra Helse- og omsorgsdepartementet i den tidligere omtalte lovprosess med arbeidet med en samlet tvangslovgivning, er muligheten til å bruke skjerming til behandling foreslått fjernet. Den skal erstattes av en mulighet til å bruke skjerming i inntil tre døgn for å bedre komme til med behandlingsmetoder som har et bedre kunnskapsgrunnlag (Helse- og omsorgsdepartementet 2021, s 109-111).

Sivilombudsmannens tvil om skjerming er brudd på menneskerettighetene tillegges stor vekt i denne vurderingen. Sivilombudsmannen har et mandat som nasjonalt forebyggingsorgan mot tortur og umenneskelig behandling under frihetsberøvelse (Sivilombudet u.å). Det gjenstår nå å se om nasjonal lovgivning på området skjerming blir endret på bakgrunn av jobben Sivilombudsmannen gjør.



### **3.5 Å kunne se urett i sin egen tid**

Hvorfor skriver jeg om dette i en mastergrad i diakoni? Det er ment som et bakteppe og skal gi grunnlag for å vite om og forstå at de problematiske sidene ved behandling i psykisk helsevern ikke bare er noe som hører fortiden til. Det er fortsatt pasienter som blir både skadet og skremt av behandlingen de får ved sykehusene. I en rapport fra Nasjonalt senter for erfaringskompetanse (2021) kommer det fram at så mye som 70 % av de informantene som har vært utsatt for tvang oppgir å ha fått skader i form av skam, mindreverdighetsfølelse og krenkelse og 68 % oppgir å ha vansker med å stole på/samarbeide med helsepersonell og/eller vansker med å ta imot helsehjelp (Lauveng & Skuterud, 2021, s 47). Noen får også fysiske skader av medisiner eller tvangsmidler (Lauveng & Skuterud, 2021, s 47). Informantene som har opplevd tvangen oppgir i denne rapporten at det er isolasjon/skjerming de vurderer som mest skadelig (Lauveng & Skuterud, 2021, s 39).

#### **3.5.1 Pasientorganisasjonene**

Det er spesielt tre organisasjoner som oppstått for å bedre pasientenes vilkår i psykisk helsevern. Det er Mental Helse, Landsforeningen We Shall Overcome (forkortes WSO) og Hvite Ørn, hvorav de to siste er spesielt opptatt av å redusere tvang og det de mener er overgrep mot pasientene. Alle disse organisasjonene er viktige samarbeidspartnere og høringsinstanser for myndighetene. Det har lenge vært et politisk mål å få til mer riktig og redusert bruk av tvang i psykisk helsevern.

### **3.6 De funksjonshemmedes frigjøringskamp foregår nå**

En inkorporering av CRPD vil antakelig tvinge oss til å tenke annerledes rundt vilkårene til mennesker med kognitive, psykososiale eller andre funksjonsnedsettelse når lover skal utformes. Det er et tankesett som skal utfordres og forandres. Det samme har skjedd rundt bla kvinners og urfolks rettigheter i samfunnet. Kvinnekonvensjonen (CEDAW) trådte i kraft i 1981, og konvensjonen for urfolks rettigheter trådte i kraft i 1991. Historien viser at FN-

konvensjonene ofte går foran og er en slags ledestjerne for videre utvikling av samfunnet og tenkning rundt ulike gruppers stilling.

Lovarbeidet med Tvangsbegrensningsloven kommer midt oppe i en prosess hvor rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne skal meisles ut. Prinsipper i CRPD er mer referert i det nye høringsnotatet som kom i 2021 enn i høringsnotatet NOU 2019: 14. Dersom man ender opp med en ny lov som ikke er i samsvar med CRPD, kan man risikere å måtte gjøre arbeidet opp igjen innen kort tid.

Dette er foreløpig den siste i en lang rekke frigjøringskamper som har pågått siden 70-tallet i FN og verden, og som fortsatt er en pågående prosess. Man kan nevne kvinners, urfolks og LHBT - (lesbiske, homofile, bifile og trans) - personers kamper for rettferdighet og frigjøring. De fleste vil ikke tilbake til tiden før disse frigjøringskampene kom i gang. Det vil nok også om noen tiår kunne sies om den kampen som pågår nå for at samfunnet skal bli trygt, inkluderende og rettferdig for alle mennesker, uansett funksjonsevne.

## 4. Teori. Perspektiver og begrepsavklaringer innen teologi, ekklesiologi, diakoni og menneskesyn

Teorikapitlet farges av at dette er en oppgave med induktiv tilnærming. Et bredt utvalg teori presenteres, og det er ulikt i hvor stor grad de ulike teoriene vil gjøre seg gjeldende i drøftinga. Jeg velger å begynne helt tilbake til Luthers toregimentslære. Den er litt som lufta vi puster i; usynlig, men allesteds nærværende.

### 4.1 Luthers toregimentslære

I følge toregimentslæren er kirkens oppgave å forkynne Ordet rent og forvalte sakramentene rett. Den verdslige øvrighet må få styre med sitt uten kirkens innblanding. Det er ikke kirkens oppgave å drive med politikk. Toregimentslæren kan spores tilbake til Luther og hans tidlige tilhengere og til skriftet «Om den verdslige øvrighet» fra 1523 og til Confessio Augustana artikkel 28 (Tønnessen 2011, s 194).

Den kirkelige og den borgerlige makt må altså ikke blandes sammen. Den kirkelige har sin befaling om å lære evangeliet og forvalte sakramentene. Den skal ikke trenge seg inn i fremmed embete (.....) På denne måte skiller våre mellom hver av de to makters plikter og befaler å holde begge i ære og anerkjenne at begge er en gave og en velgjerning fra Gud.

(Melanchthon et al, 1530, gjengitt i Mæland, 2000, s 54)

Den kristne har ifølge denne læren et samfunnsansvar og kan ta på seg embeter under den verdslige makt, som stat og kommune. Denne individuelle kristne frihet kan gjøre teologien relevant for politikk gjennom den enkeltes engasjement, men kirken som sådan skal ikke innta klare standpunkt i politiske spørsmål (Tønnessen 2011, s 206). Dette står i kontrast til frigjøringssteologien som i større grad visker ut grensene mellom teologi og politikk og krever at kirken tar et standpunkt for de utstøtte, de marginaliserte og de fattige.

#### 4.1.1 Gode gjerningers plass i toregimentslæren

Ifølge Luther var det troen alene som førte til frelse, og ikke gode gjerninger (CA, artikkel 4 og 6, gjengitt i Mæland 2000, s 30-31).

Like ens lærer de at denne tro bør bære gode frukter, og at en må gjøre gode gjerninger som er pålagt av Gud, fordi Gud vil det, ikke for at vi skal stole på at vi ved disse gjerninger skal fortjene rettferdiggjørelse overfor Gud. For syndsforlatelsen og rettferdiggjørelsen blir grepet ved troen, (...)

(Melanchthon 1530, gjengitt i Mæland 2000, s 31).

Gode gjerninger hørte kristenlivet til og sprang ut av kjærlighet til nesten og av borgerplikten den kristne hadde. Gjerningenes betydning ble plassert i en «jordisk» kontekst, som noe som angikk vår neste og samfunnet, heller enn Gud. Den kristne var kalt til å tjene og å lyde. Ut fra forståelse av nestekjærlighet og barmhjertighet vokste moderne kristelig sosialt arbeid fram i andre halvdel av 1800-tallet. Dette arbeidet skulle også ha en samfunnsbyggende rolle (Tønnessen 2011, s 192-193).

#### 4.2 Frigjøringsteologien. Nytt fortolkningssted og nytt subjekt.

Det som kalles frigjøringsteologien vokste fram i Latin-Amerika på 1960- og 70-tallet som en følge av kritisk samfunnsanalyse og teologisk refleksjon (Stålsett, 2008, s 588).

Frigjøringsteologien tar stilling, og tar parti med de fattige og undertrykte. De fattige oppfordres til å hevde sin rett og bli hovedaktør i sin egen frigjøringsprosess. De må bli subjekter (Stålsett, 2008, s 589).

Prestemangel i Latin-Amerika bidro til at de fattige selv begynte å lese og fortolke bibeltekstene. I evangeliene fant de historier om fattigdom, undertrykkelse, forfølgelse og lidelse som de kunne knytte nært til erfaringer fra eget liv. Guds rike ble sett på som et samfunn der undertrykte får frihet, ikke først i det hinsidige, men her og nå (Stålsett, 2008, s

591). Den menneskelige og historiske Jesus settes i sentrum av fortolkningen (Stålsett 2008, s 592).

#### 4.2.1 Å tale Rom midt imot

Frigjøringsteologer har blitt sett på som å tale Rom midt imot, og å utgjøre en trussel mot den bestående teologien. Det har kostet enkelte teologer både embete og anseelse. I Latin-Amerika er frigjøringsteologiske miljøer blitt sett på som en så stor politisk trussel at de er blitt utsatt for attentater og mange er blitt drept (Stålsett, 2008, s 589). En grunn til det kan være at frigjøringsteologien på 60-tallet ble koblet til marxistisk teori. Det vakte stor skepsis i bla USA og Washington. Frigjøringsteologien innebærer et brudd, fra utvikling til frigjøring (Stålsett, 2008, s 585-586). Det kan bære bud om revolusjonære ideer. Da får man naturlig nok en del motstandere, både lokalt, nasjonalt og internasjonalt.

#### 4.2.2. En større teologisk nyorientering

Omtrent samtidig som framveksten av en latinamerikansk frigjøringsteologi, vokste det fram en feministteologi og en svart teologi i Sør- Afrika og USA (Stålsett, 2008, s 585). Det tyder på at denne nyorienteringen i teologiens «hvor» (hvem tolker) og teologiens «hvem» (hvem er subjekt) er en del av en større teologisk nyorientering i den andre halvdel av det 20. århundret. Selv om frigjøringsteologien ble svekket utover 1990-tallet, fortsetter den å sette spor etter seg ved å skape debatt og fornyelse (Stålsett, 2008, s 595). Frigjøringsteologien har sannsynligvis gitt inspirasjon til flere frigjøringskamper, som for eksempel for urfolk, skeive og funksjonshemmede. Det er mange som har bevissthet og kunnskap om teologer i Latin-Amerika som tok de fattiges og undertryktes parti og talte makta midt imot og bruker det som inspirasjon i eget liv og i egen kamp. Kanskje finnes det også en direkte linje fra frigjøringsteologien og inn til formuleringen «kamp for rettferdighet» i Den norske kirkes diakonidefinisjon.

### 4.3 Hvem er kirken? Tre felleskapslogikker

I presentasjonen av ekklesiologiske perspektiver vil jeg ta utgangspunkt i to forelesninger Tron Fagermoen holdt ved Menighetsfakultetet 27.08.2020 og 12.11.2020 med titlene «Felleskap i folkekirken» og «Ekklesiologi – kirkens identitet og oppdrag». Ekklesiologi kan kort forklares med forståelsen av hva kirken er og hvilket oppdrag den har. Fagermoen beskriver i sin forelesning 27.08.2020 tre felleskapslogikker: Det er «kirken som samlet og sendt», «kirken som sentrert felleskap» og «kirken som de- sentrert felleskap». Jeg vil i det videre kort presentere disse tre modellene.

#### 4.3.1 Kirken som samlet og sendt.

Denne kirkeforståelsen har røtter i skandinavisk- luthersk tradisjon og bygger på at kirkens felleskap er synlig i gudstjenesten. Deltakere i gudstjenesten sendes så ut til den enkeltes hverdag. Det kan kalles hverdagens kirke, og kirken består av alle døpte. Kirken har et antipietistisk program og er innvevd i det allmenne hverdagslivet. Gud er skaper og frelser. Bibelske referanser er gjerne historien om Jesus og den lamme (Mark 2, 1-12): «Stå opp, ta båren din og gå hjem».

Diakoniplanen i Den norske kirke uttrykker en kirkeforståelse som kirken som «samlet og sendt» (Den norske kirke, 2020, s 6). Dette er kirken som «forkynner Ordet rent, og forvalter sakramentene rett» etter Luthersk tradisjon. Alle døpte er medlem av kirken og det blir slik en folkekirke. I dette kirkesynet har ikke kirken noen rolle som politisk aktør og det finnes ikke noen særskilt kristen etikk. Den uttrykkes gjennom den enkelte (T. Fagermoen forelesning 12.11.20). Denne kirkeforståelsen er inkluderende på den måten at den inkluderer alle døpte, og den inviterer alle til dåp. Medlemmene skal hente styrke i det gudstjenestefeirende felleskapet og gå ut i verden og gjøre sin gjerning på best mulig måte. Alle døpte er utrustet og myndiggjort til diakoni, og dette alle troendes diakonat skjer gjennom et mangfold av gode gjerninger i hverdagslivet (Nordstokke, 2010, s 47). Kirken blir i en slik kirkeforståelse et kraftsentrum hvor mennesker henter inspirasjon fra Gud som skaper og frelser. Presten og andre vigslede har en sentral rolle i en slik kirkeforståelse.

#### 4.3.2 Kirken som sentrert felleskap

I dette kirkesynet betraktes kirken som sosial kropp. Å være troende er å være del av kirkens kropp i et synlig og konkret felleskap. Kirken er et felleskap hvor den oppstandne Kristus er nærværende. De sosiale relasjonene i kirken er teologisk betydningsfulle, og det er en sentral oppgave å bygge et menighetsfelleskap. Bibelsk referanse kan være Matt 18,20: «For hvor to eller tre er samlet i mitt navn, der er jeg midt iblant dem».

I kirken som sentrert fellesskap blir det viktigste å bygge opp et fellesskap innenfor kirken. Et slikt kirkesyn kan også hente teologisk begrunnelse fra 1. Korinterbrev 12, vers 4-31 hvor Paulus skriver om at vi er lemmer på Kristi kropp og at vi alle har fått forskjellige nådegaver og at det er i felleskapet disse nådegavene kommer til syne. Kirken kan i et slikt syn bli et kontrastfelleskap og et alternativ til stat og marked (T. Fagermoen, forelesning 12.11.20). Kirken blir et dydsfelleskap med en egenartet kristen etikk. Kirken *blir* budskapet (T. Fagermoen, forelesning 20.11.20). Innvendinger mot et slikt kirkesyn kan være at det blir et «familiefokus» og intimitetstyrrani, og at den slutter å være offentlig og åpen. Hvordan tar vi imot «den fremmede» i en slik kirke? (T. Fagermoen, forelesning 27.08.2020). Diakonalt ansvar og arbeid innenfor en slik forståelse vil primært foregå innenfor menighetens rammer og komme menighetens medlemmer til gode.

#### 4.3.3 Kirken som de-sentrert felleskap

Denne kirkeforståelsen har røtter i frigjøringsteologi og feministisk teologi. Kirken er åpen for alle, særlig de som er marginaliserte. Kirken skal være radikalt inkluderende. I en slik forståelse av kirken stilles spørsmålet om kirken selv er «den andre». Jesus sitt møte med mennesker er forbilde for denne kirkeforståelsen.

Kirken som de-sentrert felleskap har sitt tilhold i utkanten, i periferien, hos de marginaliserte. Denne kirken vil realisere Guds rike ved å bekjempe ulike former for urett og diskriminering. Jesus er en frigjører og frelser, og han er et forbilde. Frigjøring blir frelse. Dette kalles politisk kristologi (T. Fagermoen, forelesning 12.11.20). Vi ser at kampen for rettferdighet blir gjort til hovedsak i det de-sentrerte fellesskap, og man skal begynne med å plassere kirken hos de utsatte gruppene, eller hos de marginaliserte. Kirken må nødvendigvis med dette målet bli mye mer politisk enn de to andre modellene. Det er et mål at felleskapet

også skal kunne bli utformet av de marginaliserte, dvs at de skal kunne tolke Bibelen og være med å utforme innholdet i kirken. Rommet for diakonalt arbeid vil bli stort i en slik kirkeforståelse og selve kirkens væren blir diakonal med hovedfokus på kampen for rettferdighet.

#### **4.4 Hva sier diakoniplanen i Den norske kirke?**

I diakoniplanen i den norske kirke defineres diakoni slik: «Diakoni er kirkens omsorgstjeneste. Den er evangeliet i handling og uttrykkes gjennom nestekjærlighet, inkluderende felleskap, vern om skaperverket og kamp for rettferdighet» (Den norske kirke, 2020, s 4). Diakoniplanen er ment å være et styringsverktøy som skal gi hjelp til å utarbeide lokale planer (Dnk, 2020, s 2).

##### **4.4.1 Kirken som samlet og sendt.**

Diakoniplanen uttrykker en kirkeforståelse som kirken som «samlet og sendt».

I nattverden fornyes dåpens felleskap med Kristus, mennesker gis tilgivelse, fornyelse og håp for fremtiden og sendes ut i hverdagen til tjeneste for skaperverket og alle mennesker. Denne sendelsen gjør kirken til en tjenende eller diakonal kirke, og er en dimensjon ved Den norske kirkes selvforståelse.

(Dnk, 2020, s 6.)

##### **4.4.2 Gjensidighet, likeverd og respekt**

Diakonalt arbeid skal bygge på gjensidighet, likeverd og respekt for den andre (Dnk, 2020, s 6). Planen har et kapittel for hvert av de fire søylene definisjonen hviler på: nestekjærlighet, inkluderende felleskap, vern om skaperverket og kamp for rettferdighet. Under kapitlet «nestekjærlighet» påpekes det at det ikke alltid er mulig å endre vanskelige livssituasjoner, og at diakoniens oppgave da kan være medvandring hvor man tåler den andres smerte (Dnk, 2020 s 12). Under «kamp for rettferdighet» står det at ulikhetene både nasjonalt og globalt



stadig øker at kirkens oppgave er «å skape felleskap som både ivaretar og utfordrer, og å formidle håp om en bedre framtid i både ord og handling» (Dnk, 2020, s 15).

#### 4.4.3 Samskaping

Det frivillige engasjementet i diakonalt arbeid i menigheten kan gjerne ta utgangspunkt i de frivilliges motivasjon, evner og ressurser i stedet for å definere ett sett oppgaver som skal løses. Det er viktig for kirken at mennesker blir aktive deltakere, og ikke bare mottakere (Dnk, 2020, s 16-18). Samskaping med det offentlige, fagmiljøer, organisasjoner og frivillighet er et annet bærende prinsipp som beskrives i diakoniplanen (Dnk, 2020, s 8).

### 4.5 Ulike diakonale paradigmer

I beskrivelsen av diakonale paradigmer vil jeg ta utgangspunkt i Kai Ingolf Johannessen sin artikkel «Tjeneste for andre. Etik i diakonien. Diakoni i etikken» fra 2005. I artikkelen beskrives tre ulike diakonale paradigmer: 1) Et karitativt- diakonalt paradigme 2) Et liturgisk-diakonalt paradigme og 3) Et kommunikativt-diakonalt paradigme.

Et paradigme kan sies å være et grunnmønster som definerer faglig tilnærming og anerkjente innsikter og premisser innenfor et fagfelt. Det kan forstås lineært, som at bare et paradigme kan eksistere i gangen, og avløses av et annet etter hvert som tiden går, eller ulike paradigmer kan eksistere side om side på samme tid. I Johannessens artikkel gjelder det siste; at de tre ulike paradigmene, eller grunnmønstrene, eksisterer på samme tid. (Johannessen, 2005).

#### 4.5.1 Et karitativt - diakonalt paradigme

I denne grunnforståelsen av diakoni er kjærligheten grunnmotiv og diakoni arter seg som barmhjertighetstjeneste med diakonen primært som omsorgsarbeider. Dette diakonale paradigmet har bred appell i samfunnet, nettopp fordi kjærlighet ikke bare er et kristelig fenomen, men er et allmennmenneskelig fenomen. Det karitative paradigmet er dominerende når Johannessens artikkel skrives (Johannessen, 2005). Jesus sitt liv og virke

kan sies å være preget av barmhjertighet, og dette paradigmet finner lett begrunnelse i evangelietekster.

#### 4.5.2 Et liturgisk – diakonalt paradigme

I denne grunnforståelsen blir diakonen plassert i sentrum av kirkens liv. Diakonen får en rolle i gudstjenestefeiringen og i formidling av nådens midler, for eksempel nattverden. Å gå med sendebud (dele ut nattverd) til mennesker som ikke kommer seg på gudstjeneste blir en del av diakonens rolle. Dette innebærer at diakonen blir en del av kirkens ordinerte tjenester. I denne grunnforståelsen kan diakontjenesten forstås som et steg på veien mot prestedtjeneste (transitivt diakonat), eller som en fast ordinert tjeneste (permanent diakonat) (Johannessen 2005).

#### 4.5.3 Et kommunikativt – diakonalt paradigme

I dette grunnsynet sees diakonen på som en mellommann, budbringer, representant eller forsoner (Johannessen, 2005). Grunnforståelsen av diakonien er ikke å tjene, men «å gå imellom» (go between). Teoretikeren bak denne forståelse av diakoni er den australske teologen John Collins. Collins har studert både bibelske og andre kilder og kommet fram til denne forståelsen av diakonibegrepet. Barmhjertighetsperspektivet blir mindre framtrepende med denne forståelsen, og det kommunikative blir det som kjennetegner diakonien (Johannessen, 2005). Collins finner ingen tegn i de kildene han har studert på at diakonen var omsorgsarbeider. Han finner heller at diakonen var biskopens assistent (Nordstokke, 2014, s 57).

Som tidligere nevnt kan elementer fra disse tre perspektivene leve side om side i utformingen av praktisk diakoni i lokalsamfunnene.

#### 4.6 Myndiggjøring – empowerment

Empowerment, eller myndiggjøring på norsk, er et begrep som har preget diakonal praksis i de siste 10-årene. Det skal ikke bare dreie seg om ydmyk hjelp til de trengende, men hjelpen skal føre til selvhjelp.

Noen ganger kan det være nyttig for å definere et begrep å sette det opp i motsetning til noe annet. Empowerment kan settes opp som motsetning til paternalisme (Askheim og Starrin, 2007, s 63). Empowerment var et begrep som vokste fram på 70-tallet, sterkt inspirert av sosiale protestbevegelser i USA (Askheim og Starrin, 2007, s 14). Paternalisme bygger på over- og underordning og at de overordnede, eller ekspertene, vet hva som er best og bestemmer hva som er best for den uvitende og styringstrengende massen, spesielt utsatte grupper (Askheim og Starrin, 2007, s 63-64) Tenkningen rundt empowerment legger vekt på horisontale relasjoner mellom mennesker, og tar avstand fra over- og underordning. Man må stå side ved side i kampen for bedre vilkår og bedre samfunn. Eksempler på grupper som er preget av denne tenkningen kan være folkebevegelser, fagforeninger, kooperativer, lokale bevegelser og grendelag (Askheim og Starrin, 2020, s 67).

I sin artikkel «Reflections on Core aspects of Diaconal Theory» har Stephanie Dietrich denne definisjonen av empowerment:

Empowerment may be defined as a multi-dimensional social process that helps people gain control of various aspects of their lives and participate in the community with dignity. It is a process that fosters power in people for use in their own lives, their communities and in their society, by acting on issues they define as important (Dietrich, 2014, s 21).

Dietrich poengterer at empowerment er en sosial prosess som skal føre til verdig deltakelse, og at det er menneskene selv som skal bestemme hva som er de viktige sakene å arbeide med både i eget liv og i samfunnet. Et slikt syn fordrer partnerskap heller enn over- og underordning (Dietrich, 2014, s 13).

#### 4.6.1 Fem dimensjoner i myndiggjørende diakoni

Carlos Ham (2014) beskriver i artikkelen «Empowering Diakonia: A Perspective From the World Council of Churches» fem dimensjoner ved myndiggjørende diakoni. Han skriver at myndiggjøring i seg selv er forbundet med diakonal praksis i en prosess med gjensidighet, partnerskap og maktfordeling (Ham, 2014, s 111).

Den første dimensjonen Ham beskriver er 1) *Visional*. Den tar utgangspunkt i at «a different world is possible». Vi må med fantasi og visdom ta styring mot mål og visjon som er inspirert av den treenige Gud og en kritisk analyse av realitetene og hva som er mulig. Visjonen skal myndiggjøre oss til diakonal handling.

Dimensjon to er 2) *Normative*. Diakonalt engasjement er ikke en mulighet, men en del av det å være kirke. Diakonalt arbeid er en trosbasert og myndiggjort praksis.

Dimensjon nummer tre er 3) *Need-oriented*. Forbildet er Jesus sin gjerning og hvordan han responderte på menneskers behov. Vi skal utfordre krefter som skaper urettferdighet og ødelegger menneskers mulighet til verdighet, og respondere på menneskelig nød og behov, uten bare å føle medlidenhet men arbeide for en bedre situasjon på flere måter.

Den fjerde dimensjonen er 4) *Contextual*. Diakonal praksis skal være informert av visjonen vår, men også av sosial, politisk, økonomisk og økologisk kontekst i det aktuelle samfunnet praksisen finner sted. Tverrfaglighet blir viktig og for at praksisen ikke skal bli sneversynt.

Den femte dimensjonen er 5) *Transformative*. Vi må spørre oss om det diakonale arbeidet utgjør en forskjell. Det dreier seg ikke bare om veldedighet og å gi folk mat, men om å aktivere myndiggjørende prosesser for forandring både hos oss selv og andre (Ham 2014, s 112-119).

Ham beskriver altså at myndiggjørende diakoni er visjonær, normativ, behovs-orientert, kontekstuell og transformerende (omformende).

#### 4.7 Conviviality – liv i mangfoldig felleskap.

Begrepet «conviviality» er et forholdsvis nytt begrep innenfor diakonal praksis. Det blir gjerne oversatt med «Liv i mangfoldig felleskap». I 2013 gav det Lutherske verdensforbund

ut et hefte med tittelen «Seeking Conviviality. Re-forming Community Diakonia in Europe». I 2016 kom den norske oversettelsen «Liv i mangfoldig fellesskap. Om å fornye diakonien i europeiske lokalsamfunn». Redaktør av heftet er Tony Addy, og han er samtidig den mest sentrale teoretikeren på området conviviality. Jeg vil derfor bruke dette heftet til å tegne opp det sentrale innholdet i dette begrepet.

#### 4.7.1 Gjensidig avhengighet

Ordet conviviality kommer fra det spanske ordet «convivencia» og betyr kunsten og erfaringen med å leve sammen, med delte ressurser og i felles kamp for menneskeverd og bærekraftige lokalsamfunn. Man er særlig opptatt av hvordan inkluderende fellesskap på forskjellige nivåer kan bygges (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 4). Fellesskapet bygger på dagligdagse utvekslinger og erfaringer med å leve sammen, på tvers av mangfold og uten at det er noen dominerende part. Det er respekt for anderledeshet og anerkjennelse av gjensidig avhengighet. Det er kreative relasjoner og rom for vennskap (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 20-21). Det er en horisontal kommunikasjonsmodell (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 32).

#### 4.7.2 «Nothing about us without us»

Gjensidighet er viktig. Det anerkjennes at diakonale aktører ofte befinner seg fjernt fra livsmiljøene til ekskluderte og marginaliserte grupper og det er viktig å være bevisst på sine «briller» og sitt ståsted. Det er viktig å oppmuntre til deltakelse og å kjenne igjen ekspertisen hos dem man arbeider med. Mennesker er eksperter på sin egen virkelighet og det må være «nothing about us without us» (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 18-23). Mennesker skal ikke bare være brukere men også bidragsyttere (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 30). Det kan oppnås betydningsfulle endringer ved å arbeide med grupper (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 17).

#### 4.7.3 Verdighet og menneskerettigheter

Lokaldiakonien skal samarbeidet med andre sivilsamfunnsaktører og arbeide for politiske endringer for å søke å endre strukturelle årsaker til ulikhet (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 23). Ingen systemer burde skade menneskers verdighet og det å støtte menneskerettigheter er en del av diakonal selvforståelse (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 23, 25). Å vise sammenhengen mellom personlige problemer og strukturelle forhold er en av diakoniens oppgaver (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 35). Det er et mål å legge opp sin egen virksomhet på rettferdig og bærekraftig måte og å ta avstand fra forbrukskultur (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 25,27).

Fortellingen om den barmhjertige samaritan sees som en av kildene til diakonalt arbeid (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 17) og i nattverden er det ikke forskjell på oss. Nådemidlene deles likt (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 38).

(NB! Sidetallene som er brukt i henvisninger til heftet om conviviality fra er sidetallene som vises i vinduet ved nettvissning og ikke sidetallet i selve trykksaken.)

#### 4.7.4 Unngå merkelapper

Ifølge Tony Addy bygger et liv i mangfoldig felleskap ikke på delt identitet, men på solidaritet. Det blir viktig å bygge empati og horisontal kommunikasjon (Addy, 2022, s 90). Mennesker bør ikke bli kategorisert utenfra: «All kinds of labelling - even well-meaning categorisations and not only stereotyping - tend to disempower people and destroy convivial life together». Alle er givere og mottakere (Addy, 2022, s 84). Han bringer også inn begrepet empowerment og at det blant annet innebærer å forandre narrativet folk forteller om seg selv og sin situasjon (Addy, 2022, s 83).

## 4.8 Menneskesyn

### 4.8.1 Imagio Dei

Imagio Dei betyr tanken om at mennesket er skapt i Guds bilde. Menneskeverdet oppfattes som en gave utenfra, fra Gud (Heiene, 2015, s 3). Absolutt alle mennesker, uavhengig av funksjonsnivå og helse, er skapt i Gud bilde (Gjermestad, 2020, s 76). Dette er en relasjonell forståelse av mennesket og åpner opp for synet på mennesket som sårbart og avhengig vesen i stedet for ensidig betoning av menneskelig fornuft og frihet. Mennesket som relasjonelt og sårbart er avhengig av relasjonen til Gud, til andre mennesker, til naturen og til samfunnet (Heiene, 2015, s 59).

### 4.8.2 Mennesket som gåte. Retten til ulikhet.

Som mennesker er vi ulike og vi befinner oss i ulike livssituasjoner. Å knytte menneskeverd til egenskaper eller funksjon, for eksempel språk eller fornuft, bidrar til fare for å redusere menneskeverdet. «Om mennesket vet vi så godt som ingenting. Bare på den måten kan vi unngå at menneskekunnskapen blir totalitær og forgriper seg på det enkelte menneskes integritet (Inge Lønning 1985, sitert i Heiene, 2015, s 61).

Mennesket som gåte gjør at vi ikke kan stille spørsmålet om hvilken nytte eller hvilket formål mennesket tjener. Menneskeverd begrunnes ikke i livskvalitet. Tvert imot blir tanken om fundamentalt menneskeverd en drivkraft for å styrke alle mennesker mulighet til å leve gode liv (Heiene 2015, s 61).

### 4.8.3 Forholdet til behandling og lidelse.

Helse og sunnhet er verdier som står høyt i kurs i vår tid. Det samme gjør produksjon, vekst og forbruk. Det gjelder å få avkastning, også på menneskemateriellet. Problemet med dette er at det fremmer en illusjon om at det er mulig å oppnå et liv fritt for smerte og lidelse, og med høy funksjonsdyktighet og nytteverdi. Dette kan føre til at det syke og svake livet blir

nedvurdert (Heiene, 2015, s 64). «Et realistisk forhold til livets skyggesider er nødvendig dersom menneskets verd skal kunne opprettholdes» (Heiene, 2015, s 65).

I evangeliene i Det nye Testamentet kan vi flere ganger lese om at Jesus helbreder syke. Disse helberedelsesfortellingen kan danne oppfatninger av at funksjonshemming og sykdom kan være resultat av synd, straff, onde ånder eller manglende tro (Norges Kristne råd, 2017 [2016], s 7, 20-21).

#### 4.8.4 Maktkirken

Hans Morten Haugen bruker i sin bok «Diakoni i velferdssamfunnet. Mangfold og dilemmaer» (2018) begrepet «maktkirken» om de tilfeller der kirkelige og diakonale organisasjoner har vært med på å virkeliggjøre assimilasjonspolitik, umenneskeliggjøring og til og med mord. Og eksemplene er dessverre mange. I Norge omfatter det alt fra heksebrenning til tvangssterilisering og tvangsadopsjon, til tvangsassimilering av romanifolk og den samiske befolkningen og utestengelse av homofile og lesbiske (Haugen, 2018, s 33-34, 41-43).

Det finnes enkelte eksempler på at kirkens folk og diakonale institusjoner som Kirkens Bymisjon, har arbeidet mot de statlige forordningene, men i all hovedsak har kirken vært med å støtte opp under statens politikk (Haugen, 2018, s 41-45).

Noen av overgrepene i kirkelig regi har vært inspirert av tekster fra Det gamle testamentet og har oversett Jesu budskap gjennom evangeliene. De fleste kirker i dag bruker Jesu liv og lære som fortolkningsnøkkel, slik at tekster i Det gamle testamentet som er i overenstemmelse med Jesu lære løftes fram og andre tekster blir tillagt mindre vekt (Haugen, 2018, s 34).

#### 4.8.5 Medborgerskap

Det å være medborger er å være borger sammen med andre. Det å være borger handler om å ha en del goder, plikter og ansvar. For å skape medborgerskap for alle må vi anerkjenne mangfoldet og likeverdet (Lid, 2017, s 46). Vi må bort fra tenkning om majoritet og minoritet



og bevege oss fra inkluderende felleskap, hvor noen inkluderer og noen blir inkludert, til tanken om mangfoldige felleskap med gjensidig avhengighet (Lid, 2017, s 50). For å greie dette er vi ikke bare avhengig av lovendringer, men også en endring i følelser. Empati er viktig, og de ulike borgeres erfaringer blir viktig (Lid, 2017, s 43,46). Mennesker med funksjonsnedsettelse har opp gjennom historien gått fra å være bortgjemte, til å være på institusjoner og til nå i økende grad å oppleve inkludering og medborgerskap i sine lokalsamfunn (Lid, 2017, s 41).

#### **4.9 Avslutning av teorigapittel**

Disse ulike teoretiske perspektivene vil bli med videre til drøftingen, og får større eller mindre plass når hovedtendenser i intervjuene skal kobles sammen med teorien. Teori om toregimentlæren er tatt med som forklaring på en historisk overbygning som har vært med å forme Den norske kirke til å bli det den er i dag. Frigjøringssteologien trenger man å vite noe om for å forstå hvordan teologi og diakoni er påvirket av internasjonale strømninger og stadig er i forhandling og bevegelse. Fagermoen sin teori om tre ulike felleskapslogikker er nyttig for å forstå at det finnes ulike syn på hvordan kirken skal opptre i verden, og hvordan dette har betydning for synet på utformingen av diakonalt arbeid. Teorier om empowerment og conviviality framsto etter analysen av intervjuene som sentrale. De er også en del av nyere teori innenfor diakonifaget, og tar opp i seg nye strømninger i samfunnsliv og teologi. Teorier om menneskesyn er tatt med for å belyse hva informantene kan ha ment med at menneskesynet de møter hos prest og diakon oppleves annerledes enn det de møter i andre deler av samfunnet. Teori som jeg anså å være av marginal betydning, nemlig teori om diakoniparadigmer, skal vise seg å bli sentral i drøftinga.

## 5. Presentasjon av hovedtendenser i intervjuene.

Både tidligere pasienter i psykisk helsevern og diakonale aktører er intervjuet. Det gjør at det er mulig å sammenstille informasjon fra to «sider» av samme virkelighet, både den profesjonelle synsvinkelen og synsvinkelen til de som bruker tilbudene. Noen av spørsmålene til de to gruppene samsvarer slik at hovedtendensene lar seg sammenstille. I presentasjon av hovedtendenser i intervjuene vil jeg la mine informanter komme til ordet ganske mye. Det er lite jeg kan gjøre for å få fram et poeng bedre enn mine informanter gjør i intervjuene.

### 5.1 Diakonale aktører representerer et alternativt menneskesyn

Det kan se ut som om prester og diakoner forvalter et menneskesyn som er verdifullt for folk. Det er kanskje spesielt verdifullt når man er i en sårbar livssituasjon som man er når man er pasient.

#### 5.1.1 Dette sier informantene.

I det videre presentere jeg sitater fra intervjuene som omhandler diakonale aktørers menneskesyn. Diakonale aktører representerer et alternativ for pasientene, og innholdet i dette alternativet blir satt pris på. Dette alternativet er at man ikke skal behandle og dokumentere, men at man kan konsentrere seg om å se og lytte og være til stede og at det oppleves lindrende og viktig. Det er også viktig å oppleve seg som bra nok og at man ikke er noe som skal fikses. Tre av pasientinformantene snakker spesifikt om at de opplever menneskesynet til diakonale aktører som positivt.

Sjelesorg, jeg vet ikke helt hva sjelesorg er, eller hva de gjør. Men jeg har tenkt...det er jo ikke bare...når jeg var hos diakonen så opplevde jeg jo da at jeg kunne komme der med mitt uten at noen skulle fikse det, men det var bare rom for å bli møtt på det, forstått på det og få omsorg på det da, å kunne bearbeide det på en annen måte enn i psykiatrien. At man så på det at jeg har en sorg over tapt liv, at jeg ikke skulle

dømmes eller analyseres for det, men at jeg i stedet ble møtt på det og fikk noen å romme det sammen med, at det ikke skulle fikses. Jeg har jo tenkt på det i ettertid, men her (navn på sted) vet jeg ikke om det finnes (...) Føler at når jeg kommer hit så er jeg liksom bare bra nok, jeg er ikke en sånn oppgave som de skal gjøre til en bedre versjon, versjonen du er allerede bra nok. Det er ok. (PI 2)

Pasientinformanten gir her uttrykk for å føle seg velkommen, med sin sorg og den hen er i øyeblikket. Informanten uttrykker en lettelse over at utgangspunktet for relasjonen til diakonen ikke er at hen skal repareres men at hen får noen å romme livet sammen med.

Så bestemte jeg meg for å avslutte samtaler helt med psykiatrien, og ta en pause fra samtale med han presten, men så tok jeg opp igjen dem, så etter jul her begynte jeg mer med faste samtaler. Og det som gjør at jeg opplever å bli, at de samtalene er så effektive for meg, det er det at jeg blir sett, den smerten jeg har inni meg selv blir sett, den historien jeg har blir sett, det mennesket jeg er blir sett, og jeg blir da tatt vare på. Altså det er en omsorg i den relasjonen som jeg ikke har funnet andre plasser. (PI 1)

Pasientinformanten uttrykker her et behov for å bli sett med den smerten hen bærer på og opplever at dette skjer i samtalene med presten. Relasjonen til presten blir en unik relasjon for informanten.

«Jeg har snakket med mennesker som tenker at det er like viktig at det er noen som lytter enn at det er behandling som må foregå. At det er noen som kan være med over tid, som vi har snakka om». (DA 1)

Menighetsdiakonen uttrykker her verdien av medvandring og sjelesorg over lengre tid enn det som kanskje er vanlig i offentlig psykiatrisk behandling.

«Jeg tror at grunnen til at vi greier å holde åpent når andre stenger er at vi har et menneskesyn som gjør at vi veldig sterkt ønsker å være til stede.» (DA 2)

Informant fra Kirkens Bymisjon uttrykker her at de er ønsker å følge mennesker langt på veien, og at dette bunner i menneskesynet de tar utgangspunkt i.

Det som er fint med å være prest og diakon i psykiatrien er at vi får være en påminner om det friske, det vanlige eller det normale, hva nå det måtte være. Det er en sånn sølvtråd gjennom livet som finnes der uansett, som heter menneskets verdi eller menneskeverd eller for noen tro eller livssyn. Det kan bestå det, både i sykdom, før og etter. Det er liksom mye større enn diagnoser. (DA 4)

Sykehuspresten uttrykker at mennesket eller menneskets verdi er mye større en diagnoser, og at vi alltid har noe som er friskt i oss. Menneskeverdet består igjennom sykdom.

Funksjonen som medvandrer, en som er med og ser, lytter og lindrer, kommer fram som en rød tråd gjennom disse sitatene, både fra pasienter og diakonale aktører. Det kan se ut som at det er viktig at man er bra nok i seg selv og at man får noen å romme livssmerte sammen med, uten at målet nødvendigvis er å lege.

## **5.2 Positiv holdning til diakonale tiltak**

En annen tendens i intervjuene med tidligere pasienter er at det er en entydig positiv holdning til diakonale tiltak. Fire av seks pasientinformanter sa at de ikke hadde vært i kontakt med diakonien før innleggelse, mens det var to som hadde det gjennom kristen oppdragelse. Fire pasientinformanter sa at de hadde vært i kontakt med prest eller diakon under innleggelse, to hadde ikke det. Alle fire hadde fått tilbud om diakonal tjeneste i gruppe. Tre av informantene sa at denne kontakten hadde vært til hjelp, en sa at det ikke hadde vært til hjelp.

Informantene fikk i spørreskjemaet en «smørbrøddliste» når det gjelder om de kunne ønske seg noen diakonale tiltak. Her er responsen fra pasientinformantene, i tabellform:

Mulige diakonale tilbud	Antall pasientinformanter som ønsket tilbud
Sjelesorgsamtaler, åndelig veiledning	6
Fellesmåltider, sosialt fellesskap	4
Hjelp av økonomisk verdi	2
Aktivisering, jobbtilbud, mulighet til å bidra	3
Påvirkning for større rettferdighet i samfunnet	3
Mer inkludering, større tilgjengelighet	3
Medvandring, være mer tilstede på sykehus og i offentlig hjelpetilbud	6

Som vi ser er ønsket om sjelesorg og medvandring mest entydig, tett fulgt av ønske om fellesmåltider og sosialt fellesskap. Færrest informanter hadde ønske om hjelp av økonomisk verdi.

Denne positive holdningen står litt i kontrast til den kontakten pasientinformantene har hatt med diakonale tiltak etter innleggelse. Fire av informantene har ikke hatt noen kontakt med diakonale aktører etter innleggelse, mens to har det. De to som har hatt kontakt gir uttrykk for positivt utbytte av kontakten. De har benyttet seg av sjelesorg og åpen kirke betjent av diakon. En av informantene som ikke har hatt noe kontakt etter innleggelse, sier at hen har tenkt mye på det i ettertid.

### **5.3 Mulige årsaker til lite kontakt etter innleggelse. «Mind the gap».**

Hva skyldes dette spriket i ønske om tjenester og i hvilken grad man søker kontakt? Disse to sitatene, fra pasientinformant og sykehusprest kan kanskje hjelpe oss et stykke på vei med forklaringen.

Det som er så synd med diakonien er at det er ingen som vet om de. De sier de ikke kan annonsere for seg selv for da har de ikke hatt kapasitet. Jeg tenker det ville vært kjempefint å bygge ut. I mitt hode så har ikke psykologer eller psykiatere en enestående rett på veien til helse og bedring. Jeg har alltid søkt andre veier til bedring. Jeg er ikke så glad i pasientrollen og nå skal jeg behandles. (PI 2)

Pasientinformanten legger vekt på at det viktigste er det som skjer utenfor sykehuset, og at hen ønsker mer mulighet til kontakt med diakonale aktører. Problemet slik informanten opplever det er at hen ikke vet om hva som foregår av diakonale tiltak. Informanten opplever også at det er viktig at det ikke er behandling som må foregå.

Nedenfor er et sitat fra informant fra sykehusprest hvor informanten peker på avstandene mellom spesialisthelsetjeneste og diakontjenesten i menighet. Det er ikke noe rutinemessig informasjonsutveksling mellom prestetjenesten ved sykehuset og diakontjenesten i menighetene rundt. Informanten uttrykker nesten er hjertesukk over at det burde være mindre avstand mellom disse tjenestene:

Jeg skulle ønske det var mer naturlig å fase pasienter over til et felleskap jeg vet finns der. Der tenker jeg kirken har litt å gå på. Jeg kunne ønske meg, drømt om, at jeg ikke alltid måtte ta den kontakten selv, men at jeg hadde tilgang til hvilke tilbud har de hver uke i (..)menighet eller (..)menighet, at jeg bare kan levere en brosjyre eller si at diakon (i menighet) ringer deg i morgen så finner dere ut av det. Den terskelen som er mellom spesialisthelsetjenesten og lokalmenigheten der ute skulle blitt slipt ned, sånn at vi visste mer om hverandre og kunne sikre at det der mind the gap mellom innleggelse og livet der ute ble mindre. Det er stadig et tankekors den der overgangen mellom en sykehusinnleggelse og å komme hjem. Det er en glippe der som vi ikke helt får til. En ting er sykehuset og bydel, men som kirke..et tankekors. At man ikke i måned etter måned ble så avhengig av å bli fulgt opp av spesialisthelsetjenesten. (DA 3)

Det er en svakhet ved undersøkelsen min at jeg ikke har spurt pasientinformantene om de fikk noe informasjon om diakonale tilbud i menighet ved utskrivelse. De diakonale aktørene sier samstemt at det ikke er noe rutine på samhandling mellom sykehus og menighet eller diakonal organisasjon ved utskrivelser. Menighetsdiakon sier hun aldri har fått noe varsel eller henvendelse ved utskrivelse, men synes det kan være et rutinespørsmål om pasienten vil ha kontakt. Kirkens Bymisjon opplyser at det kan gå varsel til de som skal hjelpe til med å skaffe pasienten bolig, men at det ellers ikke er noe rutinekontakt. Sykehusprest sier at det blir tatt kontakt fra gang til gang, og at pasienten gjerne gjør det sjøl og at det er bra det og.

Det synes som om kontakten mellom pasienter i psykisk helsevern og diakonale aktører er svakere etter innleggelse enn under innleggelse, selv om pasientene uttrykker overraskende positive holdninger til diakonale tiltak slik de ofte utformes i menighet. Diakonale tiltak oppfattes som positivt og ønsket selv hos de som gir uttrykk for ikke selv ha en kristen tro.

Også under innleggelse ser samhandlingen ut til å skurre litt. Tre av pasientinformantene sier at de ikke fikk informasjon om prestetjenesten ved innleggingssted. En av pasientinformantene uttrykte skuffelse og forundring over å ikke ha fått vite om prestetjenesten ved det store universitetssykehuset hen var innlagt.

#### **5.4 Betydningen av ritualer**

Hva sier undersøkelsen om ritualenes betydning? Nok en gang vil jeg slippe til informantene mine. På spørsmål om hva pasientene i størst grad søker svarer sykehusprest slik:

Ritualene er i alle fall ikke borte. Jeg tror det kan være et uttrykk for å bli møtt på en annen måte enn av de andre hjelperne i helsevesenet. Dette at vi alle er i samme båt, det å for eksempel dele nattverd, eller dele noe om tro og eksistens gjør oss mer symmetriske med hverandre. (DA 4)

Når det gjelder ritualer er de diakonale aktørene mer tydelig enn pasientinformantene. Det kan skyldes at pasientinformantene er et tilfeldig utvalg, hvor mange av dem ikke har hatt

kontakt med diakonien hverken før eller etter innleggelse. Under innleggelse oppgir to av pasientinformantene at de hadde blitt tilbudt deltakelse i gudstjeneste og nattverd, og begge sier at det var til hjelp. Den ene informant sier at spesielt nattverd var til hjelp. En av pasientinformantene sier at felles bønn og bønnerom på institusjon ville vært til hjelp.

## 5.5 Kampen for rettferdighet

«Påvirkning for større rettferdighet? Jeg har et issue skulle jeg til å si. Jeg vet ikke hva som er rettferdig.» (PI 6)

Rettferdighet er et stort ord som flere av informantene synes det er vanskelig å forholde seg til og definere innholdet i. Det krever at vi fyller det med innhold innenfor den konteksten vi skal bruke det. Mange tenker kanskje på økonomisk rettferdighet eller rettferdighet i form av maktfordeling eller oppfyllelse av menneskerettigheter.

Tre av pasientinformantene hadde trykk på kampen for økt rettferdighet i samfunnet når de fikk spørsmål om hvilke diakonale tiltak de ønsker seg. En av pasientinformantene er aktiv pådriver for økt rettferdighet gjennom personlig engasjement.

De diakonale aktørene har alle et engasjement for økt rettferdighet. Menighetsdiakon kan være talsperson for enkeltpersoner overfor offentlige etater, og ha støttfunksjon på møter. Det er ikke ofte informantene min opplever å få slike forespørsler, men det skjer.

Kirkens Bymisjon har spesielt blikket på grunnleggende behov, som sted å bo og penger å leve for. Men her støter de på problemer som er vanskelige å se for de fleste av oss:

Men de folkene her har ikke mulighet til å skaffe seg internett, for de har betalingsanmerkninger. Jeg og du kan skaffe oss BankID og kodebrikke, det får de ikke, og hvordan skal du få kontakt med NAV og Minside i offentlige dokumenter hvis du ikke har BankID? Der har vi en kjempeutfordring. De aller svakeste, de som faller



utafor, faller *veldig* utafør, fordi hvis du har ei betalingsanmerkning eller to eller tre, som disse har, så kommer de seg ikke inn i systemet igjen. Det opplever vi mye av (.....)

Også det med boligsituasjonen er ei stor utfordring. Folk blir kasta ut...vi som ikke har trygd eller sosialhjelp vi tror jo at kommunen gir dem gratis bolig, men det er ikke sånn. Snittet for folk som er i vårt system er en trygd på 18-20 tusen i måneden. Husleia for disse ligger et sted mellom 10 og 12 tusen. Da kan du begynne å regne ut hva du har å bruke mellom den 20. og 20. i hver måned. De fleste røyker..ja..». (DA 2)

Informanten fra Kirkens Bymisjon peker på hvilke utfordringer man kan få hvis man er økonomisk svakt stilt. Informanten peker på hvordan relativ fattigdom kan gjøre individet handicapet i forhold til sitt miljø.

Kirkens Bymisjon har både boligformidling og jurister som jobber med boligspørsmål og juridiske spørsmål for de som faller utenfor og trenger det. De ser også at det svikter i oppfølgingen av pasientene, spesielt etter at de har vært på institusjon. Ifølge Kirkens bymisjon er det ikke nok hjelp å få rett og slett.

### 5.5.1 Etisk refleksjon på sykehusene

«Vi er jo prester i Den norske kirke, under tilsyn av biskopen, ut ifra ordinasjonsløftet, så vi skal jo ikke melde oss ut av, for å si det litt svulstig, å være en profetisk stemme.» (DA 3)

To prester fra samme sykehus var med på intervjuet jeg gjorde. De sier at de kan gå i krigen for enkeltmennesker. De leder etisk refleksjon som de har regelmessig på de fleste avdelingene på sykehuset. De bidrar også til arrangement av verdiseminar en gang i semesteret, hvor prest og sykehusdiakon er med på å lage programmet. Der er de opptatt av en etisk refleksjon som bevarer en sunn og kritisk holdning til det man holder på med hele tiden, eksempelvis bruk av makt og tvang. Dette er tiltak på systemnivå. Den etiske

refleksjonen de har på avdelingene er ifølge mine informanter etter utspring fra Senter for medisinsk etikk, og er det samme oppdraget som de Kliniske etikkomiteene ved sykehuset har.

## **5.6 Hva forebygger innleggelse?**

Ett av spørsmålene til de diakonale aktørene var om det er tiltak de har erfart kan virke forebyggende mht. innleggelse i psykisk helsevern.

Menighetsdiakonen legger flere ganger i intervjuet vekt på at hen har mulighet til å være til stede over tid:

Folk trenger noen å snakke med over tid. Det har jeg erfart som vesentlig for mange. Hvis jeg har skjønt det kommunale helsetilbudet rett så er det litt mer begrensninger i hva folk får da, de kan få så og så mange samtaler og så må de klare seg selv en periode igjen, hvis jeg har forstått systemet rett. Det at vi kan være der over tid og uten at det er noen begrensning i antall samtaler, det har vært fint for en del i hvert fall. (DA 1)

Informanten fra Kirkens Bymisjon legger vekt på treffsted med åpen kirke, å bli sett og den gode samtale:

De som kommer til bålpanna, de kommer ikke for maten vettu. De som er innen psykiatrien de har egentlig mat hjemme de. De kommer for den gode samtalen, de kommer for å bli sett. Den eneste plassen hvor noen møter dem med blikket, ikke sant. Det behovet der tror jeg er minst like stort som at du får et beger med suppe. Jeg tror at det møtet der er det som holder enkelte friske. Som gjør at de ikke blir innlagt. (DA 2)

Sykehusprestene er også med på forebyggende arbeid som skal holde tidligere pasienter unna ny innleggelse. De er med og arrangerer polikliniske gruppetilbud som heter livssynsgruppe og kulturgruppe. I livssynsgruppa kan man snakke om eksistensielle temaer, om tro og tvil eller noe helt annet, som mine viktigste relasjoner eller hva som rører seg i gruppa. Kulturgruppe er for polikliniske pasienter med psykose, hvor bla sang og musikk inngår. Begge disse tilbudene er en del av et dagtilbud for denne gruppen pasienter. Polikliniske pasienter kan få samtaletilbud, likeså gjerne med prest som med lege. Prestetjenesten kan også være med ambulante oppsøkende tjenester i hjemmet. Prestene er opptatt av at de er de gode fellesskapene som er viktige:

Den kontakten vi har med pasienten etter at han er skrevet ut den kan nok forebygge nye innleggelser. Det har ikke samme betydning nå som jeg jobber på sykehus, men jeg husker veldig godt at da jeg jobbet i Kirkens Bymisjon, så var jeg innmari opptatt av det, og tenkte at sånne steder som lager gode fellesskap rundt omkring i samfunnet nettopp er med på å forebygge innleggelser (...) Min erfaring er at stikkordet er fellesskap. Ikke kjempestore fellesskap, men en eller annen sammenheng å høre til i. Kanskje også et fellesskap som ikke krever for mye. Det kan være for krevende å ha faste oppgaver hver uke, for det er avhengig av dagsform og sånn, men et fellesskap som tåler meg liksom. (DA 3)

Pasientinformantene har ikke fått det samme spørsmålet om hva som kunne virket forebyggende. Det kan kanskje sies å være en svakhet ved undersøkelsen, men samtidig så er en innleggelse noe de fleste pasienter opplever få ganger, kanskje bare en gang. Det kan ut fra få erfaringer være vanskeligere å se noe mønster. De diakonale aktørene treffer mange konfidenter og kan heller se mønstre i hva som virker forebyggende.

## **5.7 Frivillig innsats**

Både pasientinformantene og diakonale aktører fikk spørsmål om frivillighet. Tre av pasientinformantene la vekt på muligheter til å bidra i spørsmål om hvilke diakonale

tjenester de ønsker seg. En av dem bidro i form av å være med i givertjeneste. Ellers var de ikke bidragsyter i noen diakonal sammenheng.

«Også det at man får informasjon om at det finnes et fellesskap der ute hvor man kan bidra med det man evner hvis man vil være frivillig.» (PI 3)

Hva kan det diakonale fellesskapet bidra med på dette området? De diakonale aktørene fikk spørsmål om de engasjerer personer med psykiske helseutfordringer enten som frivillige eller ansatte.

Menighetsdiakonen svarer at i kirken skal det være plass til alle, og at det gjelder å legge til rette for å kunne delta med ulike helseutfordringer. I utgangspunktet så spør man ikke om hvilke helseutfordringer folk har. Det skal gå an å ta pause hvis det blir vanskelig, og å komme tilbake når situasjonen er bedre. Diakonen legger vekt på at det å være frivillig ofte gir noe positivt tilbake. Det er sosialt, godt og gir helsegevinst å tilhøre et frivilligfellesskap.

I Kirkens Bymisjon legger de merke til at det er flere frivillige bidragsytere fra «lavere samfunnslag», om man kan dele samfunnet inn i sosiale sjikt. Noen ganger kan det være vanskelig å skille mellom hvem som er frivillig og hvem som er gjest. Kirkens Bymisjon har et betydelig antall frivillige i en frivilligbank de kan benytte seg av for å få gjennomført større tiltak.

Prestetjenesten på sykehuset rekrutterer frivillige til mange oppgaver på sykehuset. På spørsmål om de har tidligere pasienter som frivillige så svarer de slik:

Det korte svaret på det er ja, vi rekrutterer frivillige, tidligere pasienter til frivillige oppgaver på sykehuset. Det har vært en nyvinning og en prioritert oppgave for oss de siste åra.

Det kan handle om å betjene en baristavogn, eller å vanne blomster på sykehuset eller å være med på noe som heter (navn på sted) hvor det kan finne sted arrangementer hvor vi trenger hjelp. De som fungerer godt nok, etter intervju, kan

være følgetjeneste for pasienter, følge de hjem i drosje og sånn. Noen eksempler har vi vel også på å sitte å være nærvær for syke, urolige og døende.» (DA 3 og DA 4)

Frivillig innsats er en stor del av diakonien. Diakonale tiltak i menighet organiseres av diakon eller diakoniutvalg, men drives i all hovedsak, slik jeg har erfart det, av frivillige. I store tiltak i regi av Kirkens Bymisjon er de også avhengig av et betydelig antall frivillige for at det skal gå rundt. På sykehus er den frivillige innsatsen naturlig nok mer marginal, men den er tilstede enkelte plasser som vi kan se av sitatet fra sykehusprestene.

## **5.8 Kort oppsummering av hovedfunn**

Diakonale aktører representerer et alternativt menneskesyn som pasientinformantene setter pris på. De opplever seg sett og satt pris på som det mennesket de er, med den livssmerten de bærer på. Det føles godt at det ikke er behandling som må foregå.

Det er en positiv holdning blant pasientinformantene til diakonale tiltak, men de vet lite om hvordan de kan benytte seg av dem. De tiltakene som er mest ønsket er sjelesorg og medvandring. Det er et gap mellom institusjon og diakonale aktører «der ute» som gjør at få av pasientinformantene har hatt kontakt med diakonale aktører etter innleggelse.

Ritualene er viktig. De innebærer en bekreftelse på at vi er i samme båt og gjør oss symmetriske med hverandre. Pasientinformanter som har vært med på ritualer under innleggelse har opplevd det som positivt.

Diakonale aktører har fokus på kampen for rettferdighet. Relativ fattigdom kan gjøre mennesket handicapet i forhold til sitt miljø. Etisk refleksjon benyttes som redskap i arbeidet for rettferdighet og verdighet på sykehuset.

Alle informanter fra diakonale aktører mener de har tiltak som kan forebygge innleggelse. Alle tre diakonale aktører ønsker mennesker med tidligere pasienterfaring fra psykisk helsevern velkommen som frivillige. Felleskap, også frivilligfelleskap, må tilpasses den enkeltes kapasitet.

## 6. Drøfting

Drøftingen i dette kapitlet i masteroppgaven er ikke uttømmende, hverken i forhold til det som er funnet som hovedtendenser i intervjuene eller det som er skrevet i kontekst- eller teorikapitlet. Jeg har valgt å konsentrere drøftingen rundt opplevd mangel på informasjon om diakonale tilbud, hva vi kan gjøre når mennesker opplever vanskelige livsvilkår, menneskesyn, etisk refleksjon og kirkesyn og rettferdighetsarbeid. Det vil etter hvert i drøftingen bli tydelig hvor viktig kommunikativ diakoni kan være.

Intervjuer med pasientinformanter viser at det er en overraskende positiv holdning til å benytte seg av diakonale tiltak slik de ofte utformes i menighet eller diakonale organisasjoner. Både sjelesorg, fellesmåltider, sosialt fellesskap og medvandring kommer høyt opp på lista av aktiviteter som er attraktive. Likevel har bare to av seks pasientinformanter hatt kontakt med diakonale aktører etter innleggelse.

### 6.1 Å unngå å merkelapper

Nå kan man på bakgrunn av at informantene er positive til diakonale tiltak bli litt ivrig etter å komme i gang med tiltak for denne gruppen. Man kan i samarbeid med psykisk helse i kommunen og andre sivilsamfunnsaktører invitere mennesker som har pasienterfaring fra psykisk helsevern til et fellesmåltid. Kanskje kan man høre med noen av deltakerne som melder seg om de vil delta som frivillige i arrangementet også. Det kan gi følelse av mestring og nytte.

Det er en hake ved en slik innfallsvinkel. I kapitlet om conviviality i teoridelen av denne oppgaven leser vi om at i liv i mangfoldig fellesskap ikke er bygget på delt identitet, men på solidaritet. Mennesker bør ikke bli kategorisert utenfra og alle merkelapper på mennesker ser ut til å være av det negative. Den ledende teoretikeren på området, Tony Addy, formulerer det slik: «All kinds of labelling – even well-meaning categorisations and not only stereotyping – tend to disempower people and destroy convivial life together» (Addy, 2022, s 84).

Da må vi tenke etter om det blir riktig å lage kategorien «mennesker med erfaring som pasient fra psykisk helsevern» og invitere de menneskene som gruppe til et

fellesarrangement. Er det et mål å styrke felleskapet mellom mennesker med pasienterfaring, eller er det et mål å styrke felleskapet mellom mennesker med pasienterfaring og samfunnet rundt? Lager vi en ny heterotopi ved å sette merkelapper på mennesker og invitere disse inn i spesielle fysiske og sosiale rom? Heterotopi er et begrep den franske filosofen Michel Foucault bruker om steder og fellesskap alle samfunn lager som er motsatser til steder og fellesskap som er allmenne og felles (Lid, 2017, s 44).

Her bør forsøket på å lage et diakonalt tiltak i form av et fellesmåltid eller noe annet for en bestemt gruppe mennesker vi har satt merkelapp på, strande. Jeg må lete i teori og intervjuer etter en annen innfallsvinkel.

## **6.2 Mangel på informasjon om eksisterende tilbud.**

I intervjuene fikk pasientene servert ei smørbrøddliste over diakonale tiltak slik de ofte utformes i dag, og mulighet til å ønske seg tiltak fra denne lista. Det som er aktuelt for alle er sjelesorg og medvandring under institusjonsopphold. Det som færrest oppga å ha behov for er hjelp av økonomisk verdi. Både sosialt fellesskap, mulighet til aktivisering og frivillig innsats og kamp for rettferdighet var attraktive tiltak. Men finnes ikke disse tiltakene i menighet, prestetjeneste og diakonale organisasjoner allerede i dag? Pasientinformantene oppga at de i liten grad hadde benyttet seg av diakonale tilbud etter innleggelse. Her er det en mangel på samsvar mellom ønske og opplevd virkelighet. Det er på tide å spørre om hvorfor.

Alle pasientinformantene oppgir på ulike måter at informasjon om muligheter til kontakt med prestetjeneste på sykehuset hadde vært svak eller helt fraværende. Fire av seks informanter hadde likevel hatt kontakt med prestetjenesten under innleggelse. I de fleste tilfellene hadde det vært fordi presten hadde vært med på fellesaktiviteter som tur, eller at pasienten hadde blitt tatt med til gudstjeneste. Pasientinformantene oppgir at de i liten grad skjønte at de kunne få samtaler med prest eller diakontjeneste under innleggelsen.

Under ett av intervjuene kommer det godt fram hvordan pasienten kan oppleve denne litt svake eller mangelfulle informasjonen om en eksisterende tjeneste:

Nei, altså, det som skjedde for (antall) år siden, da jeg var innlagt, jeg har hatt flere innleggelseser, men under den innleggelsen jeg hadde for (antall) år siden, så var det en lørdag hvor jeg var ganske fortvilet og nedfor, og jeg samtalte veldig mye med en av, med kontaktpersonen jeg hadde inne på (sykehus) da, og det vart ingenting bedre.

Og til slutt så sier jeg det at er det ingen som har peiling på tap og sorg her? sier jeg. Så hadde jeg sett en plakat med informasjon om preste- og diakontjenesten inne på avdelinga. Så sa jeg det, også den ene som var på vakt da sier ja, men du kan ringe sjøl. Og så gjorde jeg det, og da fikk jeg kontakt med presten. Og han brukte da to, tre timer den første gangen, og hvor jeg hadde en kjempeeffekt av det møtet med han. Det er kanskje det viktigste møtet jeg har hatt i hele livet når det gjelder (ler litt) samtalebehandling og det å bli sett og møtt. (PI 1)

Jeg lar dette sitatet fra et av intervjuene stå som et eksempel på hvor krevende det kan være for pasienten å orientere seg om tilbud som finnes, og hvor viktig møtet med en diakonal aktør kan være. Hvor vanskelig kan det ikke da være å orientere seg om muligheter og tilbud som finnes ute i samfunnet?

### **6.3 «Mind the gap» mellom sykehusdiakoni og lokale diakonale aktører.**

I et sitat av sykehusprest, gjengitt i kapittelet hovedtendenser i intervjuene, sier presten ved det diakonale sykehuset med et hjertesukk at det er «mind the gap» mellom sykehus og diakonale tilbud som finnes der ute i samfunnet. Hen uttrykker at det er noe vi ikke får til i kirken, og at hen skulle ønske det var en brosjyre som pasienten kunne få, eller at hen kunne si til pasienten at diakon i den eller den menigheten ringer deg så finner dere ut av det. Sykehuspresten gir i intervjuet nesten uttrykk for en slags hjelpeløshet i forholdet til kunnskap om diakonale tilbud i menigheter som er i området som sykehuset sokner til.

Ingen diakonale aktører jeg intervjuet kunne vise til noen rutiner hos institusjonene for informasjonsutveksling mellom pasient og diakonale aktører ved utskrivelse fra sykehus.

Vi holder fast i dette bildet: pasienten som i en situasjon med nedsatt funksjon prøver å orientere seg om tilbud og sykehuspresten som føler hjelpeløshet i forhold til mangel på



kontakt med og kunnskap om hva som finnes der ute i menighet og diakonale organisasjoner. Hva blir den diakonale oppgaven her?

*Jo, den blir å være mellommann. Den blir «go between».*

#### **6.4 Behovet for kommunikativ diakoni.**

I teorien om de diakonale paradigmen kan vi lese om det karitative, det liturgiske og kommunikative paradigmet. I det kommunikative paradigmet sees diakonen på som et sendebud, en budbringer, en mellommann eller tolk (Johannessen, 2005). Er det ikke nettopp det vi trenger i situasjonen mellom pasienten, prestetjenesten ved sykehuset og diakonale aktører i samfunnet utenfor sykehuset? Kjell Nordstokke (2014) skriver at den sentrale teoretikeren John Collins ved studier av gamle skrifter har funnet ut at diakonen fungerte som biskopens assistent (Nordstokke, 2014, s 57). Er dette direkte overførbart til dagens situasjon i det tilfellet vi har avdekt?

##### **6.4.1 Et tenkt eksempel på kommunikativ diakoni og «go between».**

Vi kan for å prøve ut dette gjøre et tankeeksperiment og gi diakoniansvarlig i bispedømmet i oppdrag å lage skriftlig informasjonsmateriell som kan deles ut til de som er pasienter i psykisk helsevern. Det kan også følge med en anbefaling til ansatte om hvordan informasjonen kan formidles. Den diakoniansvarlige i bispedømmet blir slik en budbringer og tolk mellom pasient, ansatt og kirke eller diakonal virksomhet. Sykehusene er statlige virksomheter som er organisert i regionale helseforetak. Arbeidet med informasjonsmateriell bør derfor være på bispedømmenivå for å samsvare mest mulig med området for det regionale helseforetaket. Vi antar at tilgang på godt skriftlig informasjonsmateriell vil øke kunnskapen om diakonale tiltak både blant pasienter og ansatte på sykehuset.

## 6.5. Er dette myndiggjørende diakoni?

Carlos Ham (2014) stiller opp fem kriterier for at et tiltak er myndiggjørende diakoni, jmf presentasjon i teorikapitlet. Arbeidet må være visjonært, normativt, behovsorientert, kontekstuellet og transformativt (Ham, 2014, s 112-119). Hvordan fungerer tiltaket vårt med å forsøke å forbedre informasjon og kontakt mellom pasient og diakonale aktører i forhold til disse kriteriene?

### 6.5.1 Visjonær.

Dette kriteriet bygger på at vi ser for oss at «a different world is possible» og at vi bruker kreativitet, men at vi forholder oss til hva som er mulig. Alle diakonale aktørene som er blitt intervjuet sier de har tiltak som muligens kan forebygge innleggelse i psykisk helsevern. Det handler om felleskap, mulighet til å bli sett og møtt, muligheten til meningsfulle oppgaver og mulighet til å bli fulgt i lang tid. Kan et tiltak med bedre informasjon til pasienten styrke pasientens mulighet til å mestre livet ute i samfunnet etter en innleggelse? Man kan i alle fall se for seg at diakonien som arbeidsfelt kan være et av fagene i et tverrfaglig arbeid for bedre psykisk helse. At man inngår et samarbeid med helsepersonell om bedre informasjon til pasient, og kanskje også pårørende, er et tiltak som er mulig å få til. Det er nok også mulig å ta imot de som eventuelt søker diakonien innenfor de rammene av tiltak som finnes i dag.

### 6.5.2 Normativ.

Dette bygger på at diakonalt arbeid er en trosbasert og myndiggjort praksis. Normativ er en motsetning til deskriptiv. Det blir i vårt tenkte tilfelle normativt hvordan man anbefaler at informasjonsutveksling mellom pasient eller pårørende og prestetjeneste eller helsetjeneste skal foregå. Hele tanken om å i større grad inkludere kirke og sivilsamfunn i oppfølgingen innen psykisk helsearbeid er normativ.

### 6.5.3 Behovs-orientert.

Dette betyr at tiltaket må dekke et behov hos enten pasient eller personale. Som vist i det utvalgte sitatet om pasienten som lette etter noen som hadde greie på tap og sorg, så hadde denne pasienten et veldig behov for den lappen hun hadde sett på veggen på sykehuset om

prestetjenesten. En annen av pasientinformantene uttrykte forundring over ikke å ha fått informasjon om prestetjenesten på sykehuset. En tredje pasient uttrykker at hen ikke vet hva diakoni er for noe. Prestetjenesten uttrykker frustrasjon over det gapet som er mellom prestetjenesten på sykehuset og diakonale aktører i samfunnet utenfor. Det er stort sett informasjon om menighetsarbeidet de savner.

Det kan se ut som om behovet for informasjon er stort. Å bli holdt utenfor informasjon er en av de sterkeste ekskluderingsmekanismer som finnes. Man blir på en måte hjelpeløs i forhold til det man mangler informasjon om. I dag kan man kanskje si at «alt» man trenger å vite er det informasjon om på internett. Det stemmer ikke alltid, og man bør i diakonalt arbeid ta høyde for at ikke alle er like store brukere av digitale løsninger og sosiale media. Når man er på sykehus er det ikke alltid man har like lett tilgang til pc, mobiltelefon og internett. Det kan rett og slett være en del av behandlingen på sykehuset å bli skjermet for inntrykk fra skjermer og internett.

Det synes klart at det kan være et behov for å personlig få overbrakt en skriftlig informasjon, som man kan finne fram igjen på et senere tidspunkt, om de tilbud og diakonale tiltak som finnes både inne på sykehuset og utenfor.

#### 6.5.4 Kontekstuell.

At et tiltak er kontekstuell vil si at det er informert av samfunnet rundt og at det er tverrfaglig orientert. En informasjon om diakonale tiltak i menighet eller diakonale organisasjoner må tilpasses lokale forhold. Kanskje kan man si at det er naturlig at en pasient i en stor by, hvor det finnes mange organisasjoner og menigheter får en annen type informasjon enn en pasient som er innlagt på en lokal DPS på et mindre sted. Å tilpasse informasjonen slik at den blir mest mulig nyttig for pasienten, uansett hvor denne er fra, er en viktig oppgave. Store områder sogner ofte til sykehusene, og en pasient kan være fra et sted 20 mil unna sykehuset. Dette er det viktig å være klar over slik at informasjonen er utformet slik at den føles relevant for ulike pasienter.

Konteksten er også at tiltaket skal være relevant i forhold til diakonidefinisjonen i Den norske kirke. Den bygger på et omsorgsarbeid som hviler på de fire søylene nestekjærlighet, inkluderende fellesskap, kamp for rettferdighet og vern om skaperverket (Den norske kirke,

2007, s 7). Et informasjonstiltak som inviterer mennesker som er i utsatte livssituasjoner inn i det diakonale arbeidet i kirke eller diakonale institusjoner må sies å være nyttig i forhold til flere av disse søylene.

Konteksten er også det norske sekulære velferdssamfunnet. Kirke og sivilsamfunn er skjøvet litt ut i periferien i tro på at stat og kommune har svar på og ressurser til det meste. Men heller ikke det offentlige er en Sareptas krukke. Det er i den senere tid tatt mer til ordet for at andre samfunnsaktører må mer på banen. Det er et mål for diakoner i Den norske kirke å samarbeide med andre samfunnsaktører. «Diakonen skal søke sammen med andre samfunnsaktører og kjempe for endrede strukturer i kirke og samfunn for å fremme likeverd, menneskelivets ukrenkelighet, rettferdighet og felleskap der disse verdier trues» (Det norske diakonforbund, 2014, s 17).

I prosessen med formidling av informasjon om diakonale tilbud må man samarbeide med ulike profesjoner innen helsefag og ansatte i andre diakonale organisasjoner. Tiltaket kan på grunn av alle disse forholdene sies å være kontekstuel.

#### 6.5.5 Transformerende.

Et annet ord som kan brukes er omformende. Utgjør arbeidet en forskjell? Fører det til myndiggjørende prosesser for forandring både hos oss selv og andre? Hva kan skje hvis flere rekrutteres til diakonale tiltak?

En ting som kan skje er at menighetsdiakonien får besøk av flere yngre personer enn de kanskje er vant til. Hovedtyngden av pasienter i psykisk helsevern er under 50 år gamle (Helsedirektoratet, 2020). Dette er kanskje en litt annen aldersgruppe enn diakonien i menighetene normalt henvender seg til. Kanskje kan nye behov inspirere til nye tiltak i menighet og organisasjoner?

En annen ting som kan skje er at den som har opplevd å ha vært pasient kan få enda flere redskaper tilgjengelig til å mestre livet utenfor sykehus eller DPS. Alle pasientinformantene i denne undersøkelsen ønsket seg sjelesorg og medvandring. Kanskje dette er den ekstra støtten man trenger et stykke på veien etter at psykisk sykdom har rammet livet. Det er også

gode muligheter til å utvikle et større nettverk dersom man deltar som deltaker, frivillig eller medarbeider i kirke og sivilsamfunn.

Innenfor sykehusets vegger kan det også skje noe dersom det blir mer naturlig å dele informasjon om diakonale aktører og andre sivilsamfunnsaktører sine tiltak. Det kan være godt for fagfolk å ha et sted å henvise pasienten for åndelig og eksistensiell omsorg. Ingen kan være gode på alt, og alle tjener på økt tverrfaglighet. Det kan bli mer naturlig for fagfolk inne på institusjonene å gjenkjenne og anerkjenne åndelige og religiøse behov. Kanskje kan det til og med bli aksept og åpning for å lage livssynsnytrale bønnerom inne på sykehuset, slik en av mine pasientinformanter ønsker seg. Tiltaket har gode muligheter for å virke transformerende.

Jeg har det foregående forsøkt å vise hvordan tiltaket med økt vekt på informasjon om diakonale tiltak til pasienter i psykisk helsevern kan oppfylle Carlos Ham sine fem kriterier for myndiggjørende diakoni.

## **6.6 Informasjonsutveksling som forutsetning for liv i mangfoldig felleskap.**

I liv i mangfoldige felleskap er gjensidighet og horisontal kommunikasjon nøkkelbegreper. Det må være likeverdighet mellom partene og bevissthet rundt at alle er givere og mottakere. «Nothing about us without us» er også et prinsipp.

Ut ifra dette bør man søke råd hos pasientorganisasjonene hvis man skal utforme en informasjonsstrategi overfor pasienter. Det blir også viktig hvordan de som kommer til menighet eller diakonal organisasjon blir møtt.

Å oppfordre til deltakelse og å gjenkjenne ekspertise er en del av liv i mangfoldig felleskap. Ved å overføre nødvendig informasjon setter vi individet i stand til å handle aktivt på egne vegne eller la det være. Informasjon er nødvendig for å inngå i et liv i mangfoldig felleskap. Å ikke sørge for informasjonsutveksling er å holde mennesker som ikke er «interne» utenfor. Hvordan skal du kunne delta i en samling på menighetshuset eller grendehuset hvis du ikke vet at den eksisterer? Vi kan derfor si at en strategi for informasjonsutveksling som er beregnet på å nå alle, er en *forutsetning* for liv i mangfoldig felleskap. Det er viktig at

kanaler for informasjon også kan være andre enn de digitale. Ikke alle er like digitale, og flommen av informasjon på digitale plattformer er så massiv at man lett kan gå glipp av informasjon man gjerne skulle hatt. Heller ikke alle menigheter og organisasjoner er like digitale eller legger ut like mye informasjon på internett. Som tidligere nevnt er pasienten også i en situasjon hvor informasjon kanskje må overføres personlig for at den skal ha mulighet til å nå fram.

## **6.7 Kritiske perspektiv**

### **6.7.1 Hvordan vil det sekulære samfunnet reagere?**

Hvordan kan en mer aktiv informasjonsstrategi om diakonale tilbud bli møtt av helsevesenet? Er vi blitt så ivrige i vår sekularisering at selv det å dele ut informasjon om diakonale tilbud i menighet eller diakonal organisasjon blir sett på som grenseoverskridende? Denne undersøkelsen viser at vi ikke trenger å være så redde for å trække pasientene på tærne eller å lage informasjonsmateriell å gi til sykehuset. Diakonale tiltak oppfattes som positivt og ønsket av pasientinformantene, selv hos de som gir uttrykk for ikke selv ha en kristen tro. Det uttrykkes også skuffelse over ikke å ha fått informasjon. Det kan nok likevel tenkes at det kan være vanskelig å få med helsepersonell på en rutinemessig informasjon.

### **6.7.2 Har vi noe å tilby? Kapasiteten i kirka og i diakonien.**

En av pasientinformantene hadde fanget opp noe om dette om kapasitet i sin kontakt med diakon i menighet:

Det som er så synd med diakonien er at det er ingen som vet om de. De sier de ikke kan annonsere for seg selv for da har de ikke hatt kapasitet. Jeg tenker det ville vært kjemp fint å bygge ut. I mitt hode har ikke psykologer eller psykiatrien en enestående rett på veien til helse og bedring. (PI 2)

Det mest interessante i dette sitatet er betraktningen om manglende kapasitet. Diakonien i seg selv er ikke et stort arbeidsfelt i samfunnet. Det er gjerne en diakon ansatt i et område på 5000-10 000 innbyggere. Men det er en målsetting at hele Den norske kirke skal være en diakonal kirke. Det er ulike aspekter ved å være en diakonal kirke, bla en anerkjennelse av at ritualene også spiller en stor rolle. Alle kirkens ansatte kan regnes med når det gjelder hva man som diakonal kirke har å tilby mennesker. Kanskje har man både større kapasitet og flere å spille på en man gjerne tror. I liv i mangfoldige fellesskap skal man også oppmuntre til deltakelse. Kanskje kan den som søker kirkens diakoni bli en ressurs på et eller annet område. Samtidig skal man ikke kreve for mye og for forpliktende fellesskap, som sykehusprestene uttaler. Er det dette som gjør at pasientene får lite informasjon; at kirkens ansatte er redd for sprengt kapasitet ved mer utvidet «reklame» for tilbudene?

### 6.7.3. Mennesker som er i en utsatt og sårbar situasjon.

Mennesker som er innlagt i psykisk helsevern er i en utsatt og sårbar posisjon. Noen kan være eller ha vært i en psykose. I kapittelet «Psykosens religiøsitet» beskriver Hans Stifoss Hanssen hvordan religionens og psykosens språk ligner på hverandre (Stifoss-Hanssen, 2007, s 109). En del av psykosen kan være religiøse opplevelser. Det kan være vanskelig å definere hva som er religiøse forestillinger og hva som vrangforestillinger (Stifoss-Hanssen, 2007, s 102-104). Er dette til hinder for kontakt med kristen sjelesørger? Man kan tenke seg at det tvert imot vil være til hjelp å møte noen som har kompetanse på åndelig og eksistensiell omsorg i en sånn situasjon, og som ikke avfeier alle religiøse opplevelser som vrangforestillinger og et tegn på sykdom. Tverrfaglig kontakt mellom personer med religiøs kompetanse og helsearbeidere er også nyttig, spesielt for å øke kunnskapen om religiøsitet på sykehuset og andre institusjoner (Stifoss-Hanssen, 2007, s 109). Mine informanter har ulik erfaring med innleggelser og ulike psykiatriske tilstander, men sier enstemmig at de ønsker sjelesorg og medvandring, både under sykehusinnleggelse og etterpå. At mennesker er i en utsatt og sårbar situasjon er mer et argument *for* økt innsats på informasjonsfronten om tilbud som finnes, enn at de er et argument mot.

## **6.8 «Go between» mellom pasient og storsamfunn. Hva gjør vi når menneskers levekår trues?**

To av de diakonale aktørene jeg intervjuet påpekte at de kunne ha en støttende funksjon for tidligere pasient i møte med offentlig forvaltning. Menighetsdiakon kunne ha en støttefunksjon på møter, mens Kirkens Bymisjon arbeider med å sikre mennesker grunnleggende behov, som penger å leve for og sted å bo. De hjelper også til der mennesker faller helt igjennom i forhold til bank og myndigheter fordi de har betalingsanmerkninger som gjør at de ikke får BankID og ulike abonnementer. De mangler kanskje rett og slett internett.

### **6.8.1 Psykiatriske pasienter er fattigere**

Pasienter i psykisk helsevern er fattigere enn øvrig befolkning, spesielt de som under tvungent psykisk helsevern. I en tverrsnittundersøkelse foretatt av SINTEF Helse en spesifikk dag i november 2003 fant man at i gruppen som er under tvungent psykisk helsevern lever 96 prosent på en eller annen form for trygd. Fire prosent forsørger seg ved eget arbeid. Hele 43 prosent av de tvangsinnlagte mangler egen bolig. De har også ofte lavere utdanningsnivå og er oftere enslige enn den øvrige befolkning. Noe av dette kan skyldes at de som er under tvungent vern er forholdsvis unge mennesker (Helsetilsynet, 2006, s 15-18). Jeg har ikke lyktes i å finne nyere tall og statistikk på dette området.

Kirkens Bymisjon har en boligformidlingstjeneste og en juridisk tjeneste som jobber med boligspørsmål og juridiske spørsmål for de som faller utenfor og trenger det. De ser også at det svikter på andre områder i oppfølgingen av pasientene:

Mangelen er at det er ikke nok hjelp å få rett og slett. Du må være veldig syk før du kommer deg inn på ett eller annet. Vi ser veldig tydelig at oppfølgingen etter man har vært på institusjon svikter, da gjelder det både bolig, økonomi og hele pakken, ikke sant. Du blir jo ikke frisk av å ikke vite hvor du skal bo hen og å mangle penger til livsopphold. (DA 2)



### 6.8.2 Hva er det som gjør mennesker funksjonshemmet?

Det å bli nektet en viktig digital identifiseringsmulighet (BankID), ikke få mulighet til livsopphold etter regjeringen sine satser av hva som er nødvendig å sitte igjen med etter at boligutgifter er betalt (Forskrift om livsoppholdssatser ved utleggstrekk og gjeldsordning, 2014, § 4), og ikke få nok oppfølging etter sykehusopphold kan være eksempler på at storsamfunnet gjør individet funksjonshemmet i forhold til sitt miljø. Som i at det ikke er rullestolen som gjør deg funksjonshemmet, men fortauskanten.

I regelverket om uførepensjon diskrimineres den psykiatriske pasienten i forhold til den somatiske. En psykiatrisk pasient kan miste stønad fra NAV etter fire måneders opphold på sykehus, mens en somatisk pasient beholder stønad under hele oppholdet (Folketrygdloven, 1997, § 12-19). Dermed kan en psykiatrisk pasient befinne seg i situasjonen å være nesten uten inntekt etter fire måneder på sykehus, hvor kanskje vedkommende fortsatt er innlagt på tvangsvedtak. Det ligger stor avmakt i en slik situasjon.

### 6.8.3. Storsamfunnet trenger informasjon

Pasienter i psykisk helsevern er ikke en ensartet gruppe. Ikke alle har dårlig økonomi og dårlige levekår, men tallene for tvaginnlagte ser ut til å være alvorlige. Kan det være en diakonal oppgave å være budbringer, representant, mellommann eller tolk mellom det disse menneskene opplever som livsvilkår og etater i samfunnet som har makt til å gjøre noe med situasjonen? Jeg vil si et ubetinget ja. Det er ikke uten videre sikkert at en relativt velstående helseansatt, folkevalgt eller ansatt i offentlig forvaltning forstår hvilke betingelser noen mennesker lever under og hvordan det kan virke inn på enkeltindivid, familier og samfunn. Kanskje må man tolke, eller «oversette», for storsamfunnet hvilke utfordringer som finnes. Å være budbringer, representant, mellommann eller tolk i en slik situasjon kan innebære å være med som støtte på møter med bank eller offentlig forvaltning eller delta i samfunnsdebatten bla med ytringer i media. Man kan ikke være redd for å ta stilling og å vise det offentlig.

I intervjuene mine med tidligere pasienter var kamp for rettferdighet generelt viktigere enn støtte av økonomisk verdi til seg selv i egen situasjon. Bare to av seks pasientrepresentanter

ytret ønske om at hjelp av økonomisk verdi kunne ha vært av betydning. Det kan selvsagt ha noe med utvalget av pasientinformanter å gjøre, men det kan også tolkes som at ønsket om rettferdighet generelt er av stor betydning.

#### 6.8.4 En diakonal oppgave å arbeide for strukturelle endringer

I teorien om conviviality, liv i mangfoldig felleskap, er det viktig at lokaldiakonien samarbeider med andre sivilsamfunnsaktører for å påvirke for politiske endringer for å søke å endre strukturelle årsaker til ulikhet (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 23). Å vise sammenhengen mellom personlige problemer og strukturelle forhold er en av diakoniens oppgaver (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 35).

Når mennesker, ifølge informant DA 2, med en utbetalt inntekt på 18-20 tusen kroner har som sin billigste bomulighet å få leid en kommunal bolig til 10 til 12 tusen kroner, så blir dette en svært vanskelig situasjon. Det kan ende opp med betalingsanmerkninger og kanskje utkastelse. Hvordan det foregår når man blir kastet ut av kommunal bolig ved manglende betaling er det kanskje ikke så mange som vet:

Og det offentlige systemet er så rigid at, hvis du har fått to uker på deg til å flytte og ikke har gjort det, så låser de av leiligheten din og så kaster de alt som er inne der. Da kommer namsmannen, ikke sant, og bare kaster det ut. Alt du har etablert deg med møbler og ting og tang går på søpla. (DA 2).

Det ville med større vilje og ganske små ressurser ha vært mulig å i alle fall strukket seg til å skaffe mellomlagring for eiendelene til de fattigste i samfunnet når de blir kastet ut av boligen sin. Enkeltmennesker er alltid den svake part i møte med stat eller kommune.

I liv i mangfoldig felleskap så legges det også vekt på å ta avstand fra forbrukskultur, og at diakonalt arbeid kan være med på å skape et alternativ som er rettferdig og bærekraftig (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 25, s 27). En inntekt på 18-20 tusen kroner i måneden er kanskje ikke så verst, men det er boligprisene som får det til å bli

krevende. Kommunale boliger leies ut til priser som er gjengs i området, det vil si at de er like dyre som andre boliger. Det kalles også fattigdomsfelle å stadig må leie bolig. Å eie bolig gir deg større del i velferden. Kanskje må man rope litt høyere om en rett til ulikhet i samfunnet? Rope om retten til å ha helseutfordringer og rett og slett retten til å leve gode liv som fattig i forhold til samfunnet rundt? Har storsamfunnet lagt nok til rette for sosial boligbygging som frir oss fra meglerspråket om «boligdrømmen»? Jeg har ikke svaret, men bolig skal ikke være en drøm i Norge. Retten til egnet bolig for vanskeligstilte er nedfelt i både sosialtjenesteloven (2009, § 15) og helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 3-7).

#### 6.8.5 Kommunikativ diakoni for økt rettferdighet og myndiggjøring.

En kommunikativ tilnærming til diakonalt arbeid for større rettferdighet i samfunnet tilfredsstillter Carlos Ham sine fem kriterier for myndiggjørende diakoni (Ham, 2014, s 112-119): Den er i aller høyeste grad 1) visjonær og tar utgangspunkt i troen på at «a different world is possible». Den er 2) normativ. Det å ta stilling for de utsatte og marginaliserte er ikke upolitisk, det er basert på et sett av verdier som er valgt. Det er 3) behovsorientert. Spesielt intervjuet med Kirkens Bymisjon viste at mange lever under vanskelige økonomiske forhold. Det er ikke så mange som er «der ute» og kjenner de økonomisk vanskeligstilte sitt liv på pulsen. De som gjør det, må tørre å snakke høyt om hva det innebærer. Det kan være 4) kontekstuell i og med at ulike nasjoner fører ulik politikk for sosiale tjenester. Det kan også gjøres ulikt etter hvor i landet man jobber, da levekår ikke er likt fordelt mellom for eksempel by og land. En del av det kontekstuelle er å samarbeide med andre aktører. Det kan være 5) transformativt, eller omformende. Kanskje kan påvirkningsarbeid for mer sosial boligpolitikk for eksempel føre til nye løsninger og nye prosjekter. Større diakonale virksomheter har økonomiske muligheter til å etablere bolig-alternativer, i samspill med offentlige aktører.

## 6.9 Menneskesyn, etisk refleksjon og rettferdighetsarbeid.

### 6.9.1 Kristent menneskesyn inspirert av Jesus

Psykiske lidelser har mest sannsynlig eksistert så lenge menneskeheten har eksistert, på samme måte som somatisk sykdom. I Bibelen beskrives det at sju onde ånder var faret ut av Maria Magdalena, som fulgte Jesus og disiplene og hjalp til med det hun eide (Luk 8, 1-3). På en fagdag ved Orkdal prosti 26.09.2019 talte biskop emeritus Tor Singsaas om at han ikke trodde dette hadde noe med et utdrivingsrituale å gjøre, men at Jesus rett og slett hadde gått rundt og pratet med Maria Magdalena. Videre står det i Lukasevangeliet at «I tiden som nå fulgte, drog Jesus omkring og forkynte i byer og landsbyer, og bar fram det glade budskap om Guds rike. De tolv var med ham, og likeså noen kvinner som var blitt helbredet for onde ånder og sykdommer» (Luk 8, 1-3).

Sykdom har vært en svøpe for menneskene, og naturligvis vil vi gjerne bli helbredet. Det skjer ikke alltid og det kan bli nødvendig å lindre og lytte der det er vanskelig å lege. Vi har ikke guddommelige evner til å lege i alle situasjoner, selv om vitenskapen er kommet langt på mange områder.

### 6.9.2 Kan det å lindre og lytte helbrede det relasjonelle?

En av hovedtendensene i intervjuene mine er en understreking av at både pasienter og diakonale medarbeidere opplever at menneskesynet til diakonale aktører skiller seg fra menneskesynet pasientene kan oppleve på sykehuset eller i rollen som pasient. Når de møter en diakonal aktør så opplever de seg sett, og at det mennesket man nå engang er blir verdsatt. Man skal ikke fikses. Det friske blir sett, og ikke bare det som er sykt eller skadet. Man er bra nok, og det oppleves ifølge pasientinformantene udelt positivt. Ifølge Kirkens Bymisjon er også menneskesynet deres slik at man ønsker å holde åpent når andre holder stengt.

Et kristent menneskesyn bygger på at mennesket er et relasjonelt vesen (Heiene, 2015, s 59). Dette er også et av hovedbudskapet til biskop emeritus Tor Singsaas på fagdagen i 2019. Mennesket lever i relasjon til seg selv, til sin neste, til skaperverket og til Gud (personlig

kommunikasjon 26.09.2019). Slik lever også mennesket i relasjon til samfunnet (Heiene, 2015, s 59).

Kanskje er det våre relasjoner som blir skadet dersom vi blir marginalisert eller blir utsatt for et reduksjonistisk menneskesyn? Kan resultatet bli relasjonell skade som det kan være vanskelig å leve med, som for eksempel mindre tillit til helsevesen og samfunn?

Undersøkelsen min kunne med fordel ha hatt med spørsmål til pasientinformantene om de opplevde at tilliten ble forandret på grunn av noen av pasienterfaringene.

### 6.9.3 Er etisk refleksjon nok for endring av systemer?

Mine informanter som er sykehusprester forteller at de leder grupper for etisk refleksjon på sykehusavdelingene og er med å planlegge verdiseminarer. På den måten håper de å arbeide for en sunn og kritisk holdning til for eksempel bruk av makt og tvang.

Å bidra til etisk refleksjon på gruppenivå er et viktig arbeid, som kan være døren diakonien har inn til arbeid for rettferdighet og menneskeverd. Man arbeider da på sett og vis nedenfra, med praksisen, og kan derifra være med å lage bølger oppover i systemene, som til slutt kan ende i forandring av lover og forskrifter. Dette er i henhold til Lid, som refererer til Nussbaum som sier at det ikke er bare lover som må forandres, men også følelser (Lid, 2017, s 46).

Har denne etiske refleksjonen og verdiseminarer på sykehusene forhindret framveksten av for eksempel behandlingsmetoden skjerming? Svaret på det er nei. Etisk refleksjon i gruppe på sykehusene er altså ikke nok til å forhindre framvekst av det som kan være menneskerettighetsstridig praksis. Det er også uklart om refleksjonen er informert av pasientenes opplevelser og erfaringer på noen måte, eller om den for det meste tar utgangspunkt i personalets erfaringer. Er det «nothing about us without us»? som Addy skriver om liv i mangfoldige felleskap (Det lutherske verdensforbund og interdiac 2016 [2013], s 18-23).

Etisk refleksjon over egne verdier og egen praksis er nødvendig og viktig, men det ser ikke ut til å ha systemforandrende kraft. Man reflekterer snarere over hvordan man kan arbeide

best mulig innenfor et system. Det kan ha stor betydning for både personale og pasienter, men vil man ha systemforandring så må det noe mer eller annet til.

#### 6.9.4 Kirkesyn og rettferdighetsarbeid

Det er spesielt kirken som samlet og sendt og kirken som de-sentrert felleskap som er aktuelle i et rettferdighetsperspektiv. Jeg vil derfor i det følgende ta for meg disse to fellesskapslogikkene, og drøfte i hvilken grad de kan være i stand til å arbeide for rettferdighet for bla psykiatriske pasienter. Denne drøftingen om kirkesyn og rettferdighet er sterkere knyttet til kontekstkapitelet og teori enn den er knyttet til empiri. Både pasientinformanter og informanter fra diakonale aktører uttrykker at kamp for rettferdighet er viktig for dem, og jeg vurderer det derfor som riktig å ta med.

#### 6.9.5 Kirken som samlet og sendt. Kraften i det allmenne diakonat.

Kirken som samlet og sendt bygger på at hver enkelt går ut fra gudstjenesten og ut i samfunnet, inspirert til å gjøre et bredt mangfold av gode gjerninger. Dette er den mest grunnleggende formen for diakonalt arbeid, og alle døpte er myndiggjort og utrustet til dette (Nordstokke, 2010, s 47). En bibeltekst som særlig inspirerer i dette arbeidet er Matt 25, 34-40 hvor det å gi mat til den sultne og drikke til den tørste, ta imot den fremmede, kle opp den nakne, besøke den syke og fengslede løftes fram. Bibelteksten avsluttes med de kjente ordene «Det dere gjorde mot en av disse mine minste brødre, gjorde dere mot meg» (Matt 25, 40; Nordstokke, 2010, s 48). En annen bibeltekst som inspirerer i kirken som samlet og sendt er lignelsen om den barmhjertige samaritan (Luk 10, 25-37). Det som gir denne fortellingen dens dybde er at samaritanerne var en foraktet og marginalisert religiøs gruppe (Nordstokke, 2010, s 48). Det var likevel samaritaneren som var den som viste barmhjertighet for han som låg skamslått i veikanten. Jesus snur i lignelsen spørsmålet om «hvem er min neste» på hodet til å bli «hvem kan jeg være en neste for».

Kirken som samlet og sendt gir den enkelte, også kirkelige ansatte, mulighet til å engasjere seg i utformingen av samfunnet, gjennom for eksempel politikk. Det er i Norge et vell av muligheter til å engasjere seg i frivillige organisasjoner. Det er mange organisasjoner og de

dekker tilnærmet alle interesser (Kraglund & Enjolras, 2017, s 31). Man kan være med i den offentlige debatten uten at man er fullstendig bundet av et kirkens eget syn i et aktuelt politisk spørsmål. Men gjennom definisjonen på diakoni har Den norske kirke sagt noe om hva som skal være førende og bærende verdier: nestekjærlighet, inkluderende felleskap, kamp for rettferdighet og vern om skaperverket.

#### 6.9.6 Kirken som de-sentrert felleskap. Kraften i medborgerskapet.

I dette kirkesynet er det kirken selv som skal være «den andre». De marginaliserte skal selv være med å tolke Bibelen og definere sitt liv og sine behov. Det er Jesu liv og virke blant marginaliserte og utstøtte som er forbildet og utgjør dermed et bredt teologisk grunnlag. Denne fellesskapslogikken henter helt åpenbart sin inspirasjon fra frigjøringsteologien. Det skal produseres teologi fra utkanten som skal være viktig for kirkens væren. Man venter ikke på rettferdighet i det hinsidige, men vil arbeide for det her på jorden.

At kirken utvider synet på inkludering av mennesker med funksjonsvariasjoner med mer enn å lage rullestolramper og fysisk tilgjengelighet, selv om det også er viktig, er helt nødvendig for reell inkludering. «Integrering handler i den desentrerte disability-ekklesiologien om å integrere andre livserfaringer i ekklesiologien, ikke bare om å integrere mennesker med nedsatte funksjonsevner i den synlige empiriske kirken» (Gunnæs, 2020, 261-262).

#### 6.9.7 Behovet for en tydeligere kirke i menneskerettighetsspørsmål

Hans Morten Haugen (2020) redegjør om og drøfter i kapitlet «Sårbarhet, mangfold og menneskerettigheter» hvorvidt Den norske kirke går foran og krever at staten legger til rette for mangfold, deltakelse og inkludering. Han slår fast at det går seint både med staten og kirken. Det er enkelte eksempler på at kirken har sendt signaler til norske myndigheter om muligheter for forbedring i menneskerettighetsarbeidet, bla om ratifisering av tilleggsprotokoll til CRPD for å tillate individklager. Det ble ikke tatt til følge av staten. Haugen konkluderer med at «...vi kan se spor av endringer, men selv om Den norske kirke uttrykker at den vil gå foran, skjer dette i liten grad i praksis» (Haugen, 2020, s 142-145).

Den norske kirke opptrer som samlet og sendt, og man skulle kanskje ønsket seg noe sterkere og tydeligere engasjement for menneskerettighetene og de med ulike evner. Likevel kan det hende at «det allmenne diakonat» og en kirke som «Forkynner Ordet rent og forvalter sakramentene rett» og sender mennesker ut i verden med fornyet tro og engasjement er en større kraft i verden enn en kirke som opptrer som «de andre», er tydelig politisk og tar parti med de marginaliserte. Kanskje en slik kirke vil støtte en del fra seg? Jeg tror det går an for Den norske kirke også som samlet og sendt å bli tydeligere i kampen for menneskerettigheter og rettferdighet uten å støtte så mange fra seg. Kanskje kan kirken bli tydeligere som kirke for flere på denne måten? Teologisk skulle det ikke være vanskelig å finne grunnlag for et tydeligere engasjement.

#### 6.9.8 Tilværelsens gave

De som går foran i arbeidet for menneskerettigheter i kirkelig sammenheng er Kirkenes Verdensråd ved EDAN - Ecumenical Disability Advocates Network. De har utarbeidet dokumentet «The gift of being» (2016). Skriftet er oversatt til norsk av Norges Kristne Råd og har fått navnet «Tilværelsens gave»(2017). Her poengteres det at alle mennesker er skapt i Guds bilde. Guds barn er skapt i kjærlighet, og det er tilværelsens gave. Det er en ugyldig slutning å koble menneskets verdi til livskvalitet og det er samfunnets segregering som gjør en funksjonsnedsettelse til en funksjonshemming. Inkludering tas for gitt, det er ekskludering som krever begrunnelse. Alle må kunne stå fram og fortelle sine historier. Det gjelder å skape rom for hver og en. Det skal være en kirke av alle og for alle (Norges Kristne Råd, s 7-12).

Det gir ikke mening å bruke inndelinger mellom mennesker med og uten funksjonsnedsettelse. Vi er gaver til hverandre, og alle mennesker har gaver som andre kan ha bruk for. Livets gave er betinget i fellesskapet (Norges Kristne Råd, s 13-15).

Ifølge Kirkenes Verdensråd er mennesker med funksjonsnedsettelse ofte fattigere og har dårligere levekår enn gjennomsnittet. De mangler ofte like muligheter til for eksempel utdanning. Ren veldedighet kan oppleves som ydmykende. Alle mennesker er sårbare og opplever begrensninger og lidelse i kraft av å være mennesker (Norges Kristne Råd, s 16- 21).



Det henvises mange ganger til Paulus i skriftet «Tilværelsens gave». Paulus bruker analogien at vi er lemmer på Kristi kropp og ingen lem er mer viktig enn andre (1. Kor 12, 12-31). Paulus sier sågar at «de lemmer på legemet som synes å være svakest, nettopp de er nødvendige» (1. Kor 12, 22) og «For om ett lem lider, lider alle de andre med. Om ett lem blir hedret, gleder alle de andre seg» (1. Kor 12, 26). Paulus er her veldig radikal og gir bud om at vi er avhengige av hverandre på en dyptgripende måte. Vi er skapere av hverandres velferd.

I Bibelen er det flere fortellinger om at Jesus helbreder syke. Hva er det egentlig Jesus helbreder? Det er mulig å tolke det slik at Jesus helbreder den brutte relasjonen med Gud og med hverandre, og at helbredelsen først og fremst gjelder religiøse og sosiale sår heller enn medisinske (Norges Kristne Råd, s 21).

Med skriftet «Tilværelsens gave» er grunnlaget lagt for like rettigheter mellom alle mennesker i Den norske kirke og andre kristne organisasjoner.

## 7.Oppsummering og avslutning

Problemstillingen for denne oppgaven er «Hva skjer i møtet mellom diakonale aktører og personer med pasienterfaring fra psykisk helsevern? Hva påvirker muligheten for slike møter?» Det viser seg at det er ganske lite som skjer, i alle fall etter innleggelse. Under innleggelse er det noe mer kontakt, takket være prestetjenesten på sykehus. Man må spørre seg om det er noe poeng i seg selv å skape større kontakt mellom personer med pasienterfaring og diakonale aktører? Jeg mener denne oppgaven viser at svaret på det er ja.

### 7.1 Hovedfunn

1. Mennesker med pasienterfaring søker støtte og trøst i diakonale aktører sitt menneskesyn. De sier at det mennesket de er, på godt og vondt, blir sett og møtt.
2. Alle de tre diakonale aktørene som er intervjuet mener at de har tilbud som i beste fall kan være med å forhindre innleggelse. Det gjelder støtte og kontakt over tid, møteplasser og romslige fellesskap, samt polikliniske tilbud ved sykehus.
3. Pasientinformantene er positive til diakonale tiltak, både under og etter innleggelse. Det gjelder i særdeleshet for sjelesorg og medvandring.
4. Ritualene gjør oss symmetriske med hverandre og er en viktig del av sjelesorgen. Ritualer oppleves positivt av de pasientinformantene som har vært med på det.
5. Det er manglende kjennskap hos pasientinformantene om diakonale aktører. Det er manglende kjennskap til hverandre mellom prestetjeneste på sykehus og diakonale aktører i samfunnet utenfor.
6. Kampen om rettferdighet er mer vektlagt av informantene fra diakonale aktører enn av pasientinformantene

### 7.2 Hva bør gjøres?

1. Det bør legges vekt på kommunikativ diakoni for å fremme myndiggjøring og liv i mangfoldige fellesskap. I 2007 kom «kamp for rettferdighet» med som en av søylene i

diakonidefinisjonen til Den norske kirke (Den norske kirke, 2007, s 7). Jeg har gjennom bruk av eksempler fra intervjumaterialet og teori fra Kai Ingolf Johannessen, Carlos Ham og Tony Addy vist at kommunikativ diakoni er myndiggjørende diakoni og en forutsetning for liv i mangfoldig felleskap.

2. Tenkning fra «Seeking Conviviality» (Liv i mangfoldig felleskap) representerer retning for arbeid med strukturelle endringer for økt rettferdighet.

3. Det er ønskelig å øke samhandlingen mellom diakonale aktører og pasienter. Det er behov for mer kommunikasjon og at diakonale aktører vises mer overfor pasientene mens de er på sykehus. Diakonale aktører har noe å tilby som de selv mener kan være forebyggende og som pasientinformantene i denne undersøkelsen ga uttrykk for var ønsket.

4. Det er en aktuell oppgave å øke samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og diakonale aktører i samfunnet utenfor. Det oppleves som at det er et gap der.

5. Skriftet "The Gift of Being" (Tilværelsens gave) fra Kirkenes Verdensråd kan brukes mer som ressurs av norske kirker.

### **7.3 Avslutning**

Det trengs mer forskning på hvilken rolle kommunikativ diakoni har for menneskers myndiggjøring og liv i mangfoldige felleskap. Det trengs ikke minst mer forskning på hvordan diakonale aktører i større grad kan fylle søylen «kamp for rettferdighet» med innhold, og hvordan diakonale aktører kommuniserer med myndigheter og sivilsamfunn i denne kampen. Det er ifølge teorien om liv i mangfoldig felleskap en diakonal oppgave å arbeide for strukturelle endringer for økt rettferdighet.

Å skrive denne oppgaven har vist meg at verdiene som formidles i FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), skriftet «The Gift of Being» fra Kirkenes verdensråd og nyere diakonale teorier om liv i mangfoldige felleskap i det store og hele er de samme. Aktører i verdenssamfunnet inspirer hverandre i arbeidet for menneskerettigheter, likestilling og verdighet for mennesker med nedsatt funksjonsevne, eller de som er «differently abled» som Kirkenes Verdensråd velger å kalle det. Det virkelig store arbeidet på dette feltet har skjedd i de siste 10 åra. Det betyr at vi er midt inne i disse

prosessene nå. Dette arbeidet vil komme alle mennesker til gode. Vi kan alle ha eller få nedsatt funksjonsevne, midlertidig eller varig, og vi er alle lemmer på Kristi kropp som er avhengige av hverandre. Det er viktig å huske på.

Referanser:

Addy, T. (2022). «Seeking Conviviality» as a Core Concept for Community Development. I H.M.Haugen, B.Tveter Kivle, T.Addy, T.Bue Kessel og J. Klaasen (red). *Developing Just and Inclusive Communities. Challenges for Diakonia as Christian Social Practice and for Social Work* (s 79-93) Regnum.

Askheim, O.P., Starrin, B. (2017). *Empowerment i teori og praksis*. Gyldendal akademisk.

Bendiksen, J. (fotograf) (2017). *Jesus lever*. NRK. <https://www.nrk.no/kultur/nrk-og-jonas-bendiksen-motte-jesus-1.13641349>

Den norske kirke (2007). *Plan for diakoni*. [https://kirken.no/globalassets/kirken.no/om-kirken/slik-styres-kirken/planer-visjonsdokument-og-strategier/plan\\_diakoni\\_2010\\_bokmaal2.pdf](https://kirken.no/globalassets/kirken.no/om-kirken/slik-styres-kirken/planer-visjonsdokument-og-strategier/plan_diakoni_2010_bokmaal2.pdf)

Den norske kirke (2020). *Revidert plan for diakoni*. [https://kirken.no/globalassets/kirken.no/om-kirken/samfunnsansvar/diakoni/plan-for-diakoni\\_rev2020.pdf](https://kirken.no/globalassets/kirken.no/om-kirken/samfunnsansvar/diakoni/plan-for-diakoni_rev2020.pdf)

Det lutherske verdensforbund og interdiac (2016 [2013]). *Liv i mangfoldig fellesskap. Om å fornye diakonien i europeiske lokalsamfunn*. (Norsk utgave).

[https://kirken.no/globalassets/kirken.no/om-kirken/samfunnsansvar/diakoni/liv\\_i\\_mangfoldig\\_fellesskap.pdf](https://kirken.no/globalassets/kirken.no/om-kirken/samfunnsansvar/diakoni/liv_i_mangfoldig_fellesskap.pdf)

Det Norske Diakonforbund (2014). *Yrkesetiske retningslinjer for Diakoner*.

[https://www.diakonforbundet.no/images/Yrkesetiske\\_retningslinjer\\_diakoner.pdf](https://www.diakonforbundet.no/images/Yrkesetiske_retningslinjer_diakoner.pdf)

Dietrich, S. (2014). Reflections on Core Aspects of Diakonal Theory. I Dietrich,S., Jørgensen,K., Karsrud Korslien, K. og Nordstokke, K. (red). *Diakonia as Christian Social Practice. An Introduction* (s 13-27). Regnum Books International

Fagermoen, T. (2020). *Ekklesiologi – kirkens identitet og oppdrag* [Lysarkpresentasjon i DIA 5230]. Canvas. <https://mf.instructure.com/>

Fagermoen, T. (2020). *Felleskap i folkekirken* [Lysarkpresentasjon i DIA 5230]. Canvas. <https://mf.instructure.com/>

Folketrygdloven (1997). *Lov om folketrygd* (LOV-1997-02-28-19). Lovdata

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>

Forskrift om livsoppholdssatser ved utleggstrekk og gjeldsordning (2014). (FOR-2014-06-13-

724). Lovdata <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2014-06-13-724>

*Godt Nytt. Det nye testamentet for mennesker i dag* (1978). Det norske bibelselskaps forlag.

Gjermestad, A. (2020). Når det å være til er nok. Et profesjonsetisk blikk på menneskeverd og sårbarhet. I Lid, I.M., Solevåg, A.R.(red). *Religiøst medborgerskap. Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn* (s 69-88). Cappelen Damm Akademisk

Gunnes, G. (2020). Den desentrerte kirke. Et bidrag til disability-ekklesiologien. I Lid, I.M., Solevåg, A.R.(red). *Religiøst medborgerskap. Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn* (s 249-267). Cappelen Damm Akademisk

Ham, C.E. (2014). Empowering Diakonia: A perspective From the World Council of Churches. I Dietrich,S., Jørgensen,K., Karsrud Korslien, K. og Nordstokke, K. (red). *Diakonia as Christian Social Practice. An Introduction* (s 107-120). Regnum Books International

Haugen, H.M. (2018). *Diakoni i velferdssamfunnet. Mangfold og dilemmaer*. Fagbokforlaget.

Haugen, H.M. (2020). Sårbarhet, mangfold og menneskerettigheter. I Lid, I.M., Solevåg, A.R.(red). *Religiøst medborgerskap. Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn* (s 129-151). Cappelen Damm Akademisk

Heiene, G. (2015). Menneskesynet som basis for et felleskap for alle. I Dahle, S., Torgauten, T.I. (red). *Helt med: i samme felleskap uavhengig av funksjonsevne* (s 55-65). Gyldendal Norsk Forlag

Helsedirektoratet (2020). *Bruk av tjenester innen psykisk helsevern*.

<https://statistikk.helsedirektoratet.no/bx/Dashboard/9b94e820-7892-48dd-927f-cd943ec7cffe?e=false&vo=viewonly>

Helsedirektoratet (2019). *Døgnplasser i det psykiske helsevernet*.

<https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/samdata-spesialisthelsetjenesten/psykisk-helsevern/Kortnotat%20d%C3%B8gnplasser%20PHV%202019.pdf/> /attachment/inline/a073e1c0-d3f7-4dcb-a467-

[b63a7dabae93:87c1aaa8788488885a0912c2cb9e665104f4bbb1/Kortnotat%20d%C3%B8gnplasser%20PHV%202019.pdf](https://www.helseberegning.no/rapport/11250/2465257/b63a7dabae93:87c1aaa8788488885a0912c2cb9e665104f4bbb1/Kortnotat%20d%C3%B8gnplasser%20PHV%202019.pdf)

Helsedirektoratet (2018). *Tvangsinnleggelser i psykisk helsevern for voksne* (sist faglig oppdatert 02. desember 2021, lest 28. februar 2022). Tilgjengelig fra

<https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/psykisk-helse-for-voksne/tvangsinnleggelser-i-psykisk-helsevern-for-voksne>

Helse- og omsorgsdepartementet (2021, 21.juli). *Høringsnotat om oppfølging av forslagene fra Tvangslovutvalget*.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/0ea7eeab31a4475cb0ac7e63b72e7784/horingsnotat-oppfolging-av-forslagene-fra-tvangslovutvalget.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helsetilsynet (2006). *Bruk av tvang i psykisk helsevern*. Rapport 4/2006

<https://www.helsetilsynet.no/historisk-arkiv/rapport-fra-helsetilsynet/rapport-helsetilsynet-2006/bruk-tvang-psykisk-helsevern/>

Johannessen, A., Tufte, P.A., Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5.utg.). Abstrakt forlag.

Johannessen, K.I. (2005). Tjeneste – for andre. Etikk i diakonien. Diakoni i etikken (foreløpig utgave). Diakonhjemmet høyskole. Tilgjengelig via forfatter.

Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2006). [norsk oversettelse av Convention on the Rights of Persons with Disabilities, vedtatt av FNs Hovedforsamling 13.12.2006]. <https://lovdata.no/dokument/TRAKTAT/traktat/2006-12-13-34>

Kraglund, K.O., Enjolras, B. (red) (2017). *Norsk frivillighet: Utviklingstrender og samfunnseffekter. Avslutningsrapport for Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor 2013-2017*. Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor.

<https://samfunnsforskning.brage.unit.no/samfunnsforskning-xmlui/handle/11250/2465257>

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg.). Gyldendal Norsk Forlag.

Kvistum, I. (2022, 28. februar). *Trettebergstuen tok imot CRPD-underskriftene med åpne armer*. Handikapnytt.no. <https://www.handikapnytt.no/trettebergstuen-tok-imot-crpd-underskriftene-med-apne-armer/?fbclid=IwAR14DDgCvo9IcL6GKlqPPuGJ8iamiFlmzqFcafYXeLvepPEMNvedRotGeU>

Lauveng, A., Skuterud, A. (2021). *Bruk av tvang innen psykisk helsevern – erfaringer fra pasienter, pårørende og ansatte*. Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. [https://erfaringskompetanse.no/wp-content/uploads/2021/10/Tvangsrapporten\\_2021.pdf](https://erfaringskompetanse.no/wp-content/uploads/2021/10/Tvangsrapporten_2021.pdf)

Lid, I.M. (2017). Medborgerskap i spennet mellom ekskludering og inkludering. Funksjonshemming, fremmedhet og nye fellesskap. I Lid, I.M., Wyller, T (red). *Rom og etikk. Fortellinger om ambivalens* (s 35-54). Cappelen Damm Akademisk

Melanchthon og andre som vedtok den Den augsburgske bekjennelse (1530). Confessio Augustana. I Mæland, J.O (red) (2000). *Konkordieboken. Den evangelisk-lutherske kirkes bekjennelsesskrifter* (s 23-59). Lunde forlag

Nordstokke, K. (red) (2010). *Diakoni i kontekst. Forvandling, forsoning og myndiggjøring*. (Norsk utgave) Utgitt av Det lutherske verdensforbund.

[https://kirken.no/globalassets/bispedommer/nidaros/dokumentmappe/diakoni/diakoni\\_kontekst\\_2010\\_norsk\\_web.pdf](https://kirken.no/globalassets/bispedommer/nidaros/dokumentmappe/diakoni/diakoni_kontekst_2010_norsk_web.pdf)

Nordstokke, K. (2014). The Study of Diakonia as an Academic Discipline. I Dietrich, S., Jørgensen, K., Karsrud Korslien, K. og Nordstokke, K. (red). *Diakonia as Christian Social Practice. An Introduction* (s 46-61). Regnum Books International

Norges Handikapforbud (u.å.) Forside. Hentet 6.august 2022 fra <https://nhf.no/>

Norges Handikapforbund (u.å.) *Funksjonshemmedekonvensjonens status i Norge i dag*.

Hentet 2.mars 2022 fra <https://nhf.no/arbeidet-vart/hjertesaker/menneskerettigheter/funksjonshemmedekonvensjonens-status-i-norge-i-dag/>



Norges Kristne Råd (2017). *Tilværelsens gave. Kalt til å være kirke av alle og for alle* [norsk oversettelse av *The Gift of Being*, Kirkenes Verdensråd]. World Council of Churches (2016).

Norsk psykiatrisk forening (2018). *Strategi for reduksjon og kvalitetssikring av tvang innen det psykiske helsevern*.

<https://www.legeforeningen.no/contentassets/12e1db020a0e4d46ba5d03894d9d9992/strategidokument-12-nov-2018.pdf>

NOU 2019:14 (2019). *Tvangsbegrensingsloven – forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2019-14/id2654803/>

Sivilombudet (u.å.) *Torturforebygging - mandat, metode og arbeidsområder*. Hentet 9. mars 2021 fra <https://www.sivilombudet.no//torturforebygging/mandat/>

Sivilombudsmannen (2018). *Skjerming i psykisk helsevern – risiko for umenneskelig behandling*. Temarapport 2018. [https://www.sivilombudet.no/wp-content/uploads/2018/12/Temarapport-2018\\_Skjerming-i-psykisk-helsevern.pdf](https://www.sivilombudet.no/wp-content/uploads/2018/12/Temarapport-2018_Skjerming-i-psykisk-helsevern.pdf)

Sosialtjenesteloven (2009). *Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen* (LOV - 2009-12-18-131) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2009-12-18-131>

Stifoss-Hanssen, H. (2007). Psykosens religiøsitet. I Stifoss-Hanssen, H., Bunkholt, M. (red). *Møtet med den andre* (s 99-111). Oslo: Det praktisk teologiske seminar.

Stortinget (2021). *Representantforslag om å inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettsloven*.

<https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=81479>

Storvik, M. (2017). *Rettslig vern av pasienters integritet i psykisk helsevern*. (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Tromsø.

Stålsett, S.J. (2008). Frigjøringsteologi. I Kristiansen, S.J., Rise, S.(red). *Moderne teologi. Tradisjon og nytenkning hos det 20. århundrets teologer* (s 584-598). Høgskoleforlaget.

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder* (5.utg). Fagbokforlaget.

Tønnessen, A.V. (2011). Kirken og samfunnet. I Dietrich, S., Skard Dokka, T., Hegstad, H. (red). Kirke nå. *Den norske kirke som evangelisk-luthersk kirke* (s 191-208). Tapir akademisk forlag

VID vitenskapelige høgscole (2017, 13.november). *Vitenskapsteori: Hermeneutikk*. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=6hzn9LeisQ0&t=1219s>

VID vitenskapelige høgscole (2017, 28.september). *Vitenskapsteori. Innledende om vitenskap og kunnskap*. [Video]. YouTube.

<https://www.youtube.com/watch?v=7nbqNEFY4V4&t=2097s>

## Vedlegg 1: Intervjuguide for tidligere pasienter

### Intervju - tidligere pasienter

Eksempler på diakonale organisasjoner er Frelsesarmeen, Kirkens Bymisjon, Kirkens SOS, Sjømannskirka mfl.

DPS – Distriktpsikiatrisk senter

#### Bakgrunn

1 Kjønn: Mann, kvinne, annet

2 Alder i 10-år: Eks 20-29, 30-39, 40-49, 50-59, 60 og over

Kontakt før innleggelsen:

3 Hadde du et forhold til menighet eller diakonal organisasjon før innleggelsen?

4 Benyttet du deg av tjenester fra prest, diakon eller diakonal organisasjon før innleggelse?

Eventuell kommentar:

Kontakt under innleggelsen

5 Fikk du informasjon om og tilbud om tjenester fra prest eller diakon under innleggelse?

Visste du at det fantes slike tjenester ved sykehuset, DPS?

Kommentar:

6 Spurte du etter/benyttet du deg av tjenester fra prest eller diakon mens du var pasient?

I tilfelle ja: opplevde du at dette var til lindring og hjelp? Ikke var til hjelp?

Kommentar:

7 Ble du tilbudt tjeneste i gruppe fra prest eller diakon mens du var pasient? Tjeneste i gruppe kan være feks undervisning, gudstjeneste, måltid e.l.

I tilfelle ja: opplevde du at dette var til lindring og hjelp? Ikke var til hjelp?

Kommentar:

Kontakt etter innleggelsen

8 Har du benyttet deg av tjenester fra prest, diakon eller diakonal organisasjon etter innleggelse?

Eventuell kommentar.

9 Kan du ta stilling til om følgende alternativer kunne vært til hjelp for deg:

- sjelesorgsamtaler/åndelig veiledning
- fellesmåltider, sosialt felleskap
- hjelp av økonomisk verdi
- aktivisering, jobbtilbud, muligheter til å bidra
- påvirkning for større rettferdighet i samfunnet
- mer inkludering, større tilgjengelighet
- medvandring, være mer tilstede på sykehus og i offentlig hjelpetilbud
- annet, spesifiser:

Overordnet

10 Er det noen tjenester fra prest, diakon eller diakonale organisasjoner du skulle ønske deg

- før innleggelse?
- under innleggelse?
- etter innleggelse?

11 Er du bidragsyter (frivillig eller ansatt) i kirke eller diakonale organisasjoner?

I tilfelle ja, har pasienterfaring og innleggelse påvirket ditt engasjement?

Kommentar:

12 Erfarte du at ditt syn på kirke eller religion forandret seg i forbindelse med at du var pasient?

Kommentar:

13 Sitter du igjen med noen hovedinntrykk om egne erfaringer med diakonale tjenester etter intervjuet?

Oppsummerende kommentar:

## Vedlegg 2: Intervjuguide for diakonale aktører

### Intervju – prestetjeneste, menighet, diakonal organisasjon

(ikke alle spørsmåla vil være like relevante for alle informantene)

#### Generelt

1 Har prestetjenesten/menigheten/organisasjonen egne tiltak direkte rettet mot mennesker med psykiske helseutfordringer?

I tilfelle ja: hvilke og i hvilket omfang?

Spesifiser.

2 Har prestetjenesten/menigheten/organisasjonen erfaring for at andre tiltak enn de man eventuelt har hadde vært ønskelige og mulige?

Spesifiser.

3 Samarbeider prestetjenesten/menigheten/organisasjonen med offentlige eller private helseinstitusjoner om tilbud til mennesker med psykiske helseutfordringer?

Spesifiser.

4 Hvilke tiltak erfarer prestetjenesten/menigheten/organisasjonen at mennesker med uttalte psykiske helseutfordringer i størst grad søker?

Eks: sjelesorg, ritualer og seremonier, hjelp av økonomisk verdi, sosialt fellesskap, arbeidstiltak, botiltak, familietiltak, medvandring, inkludering, tjeneste som frivillig etc.

5 Er det tiltak prestetjenesten/menigheten/organisasjonen har erfart kan virke forebyggende mht. innleggelser i psykisk helsevern?

Spesifiser.

6 Rekrutterer prestetjenesten/menigheten/organisasjonen mennesker med uttalte psykiske helseutfordringer som frivillige/ansatte?

Spesifiser.

7 Opplever dere som ansatte i kristen organisasjon at religionen/kristendommen gir hjelp til å forstå og å møte psykiske helseutfordringer hos dere selv og andre?

Kommentar.

8 Er det noe prestedtjenesten/menigheten/organisasjonen ønsker kunne blitt gjort overfor mennesker med psykiske helseutfordringer? Er det tydelige mangler?

Spesifiser.

Ved utskrivning fra institusjonsopphold

9 Finnes det rutiner for at menigheten informeres når personer med behandlingsopphold skrives ut av institusjonen?

10 Hvis ja, er dette knyttet personlig engasjement eller institusjonens engasjement?

11 Hvis nei, er det ønskelig at slike rutiner etableres?

Overordnet

12 Har prestedtjenesten/menigheten/organisasjonen noe målrettet arbeid for å påvirke og å styrke rettferdigheten i samfunnet, spesielt til fordel for mennesker med psykiske helseutfordringer?

Spesifiser.

13 Sitter du igjen med noen ytterligere refleksjoner om egne tjenester overfor mennesker med psykiske helseutfordringer etter intervjuet?

Oppsummerende kommentar:

Vedlegg 3: Samtykkeskjema. Utarbeidet etter mal fra NSD.

## Vil du delta i forskningsprosjekt

«Hva skjer i møtet mellom personer med pasienterfaringer og diakonale aktører?»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan tidligere pasienter i psykisk helsevern erfarer møtet med ulike diakonale tjenester i samfunnet. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

## Formål

Formålet er å skaffe mer kunnskap om hvordan mennesker med pasienterfaring fra psykisk helsevern erfarer og ønsker å bli møtt av diakonien i samfunnet, både under og etter innleggelse. Diakoni er kirkens omsorgstjeneste og skal inneholde nestekjærlighet, inkluderende fellesskap, vern om skaperverket og kamp for rettferdighet. Eksempler på diakonale tjenester er prestedtjeneste på sykehuset, diakoni i menigheten eller diakonale organisasjoner som Kirkens Bymisjon, Frelsesarmeen eller Sjømannskirken.

I undersøkelsen stilles det gjennom intervju 10-15 spørsmål til tidligere pasienter og 10-15 spørsmål til ulike diakonale aktører som skal bidra til å belyse hvordan møtet mellom pasient/tidligere pasient og diakonale aktører er eller burde være.

### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

VID vitenskapelige høyskole er ansvarlige for prosjektet.

### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**



Utvalg av tidligere pasienter rekrutteres ved frivillig påmelding etter annonsering på facebook eller henvendelse til ulike brukerorganisasjoner. Ca 5-10 tidligere pasienter inviteres til å delta.

3-6 diakonale aktører (prestedtjeneste, menighet, diakonal organisasjon) inviteres til å delta ved direkte henvendelse til dem.

## Hva innebærer det for deg å delta?

Å delta innebærer å delta i et intervju over telefon eller internett (pga restriksjoner på reiser og at utvalget bør være fra hele landet). Det vil ta både tidligere pasienter og diakonale aktører 30-45 min å delta. Opplysningene registreres ved skriftlige notater og elektronisk lagring i enhet som ikke er tilknyttet internett.

Eksempel på spørsmål til tidligere pasienter kan være «Har du benyttet deg av tjenester fra prest, diakon eller diakonal organisasjon etter innleggelse» og «Er det noen tjenester fra prest, diakon eller diakonal organisasjon du skulle ønske deg før, under eller etter innleggelse?»

Eksempel på spørsmål til diakonale aktører kan være «Er det tiltak tjenesten, menigheten, organisasjonen har erfart kan virke forebyggende mht innleggelse i psykisk helsevern?» og «Hvilke tiltak erfarer tjenesten, menigheten, organisasjonen at mennesker med uttalte psykiske helseutfordringer i størst grad søker?».

### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Masterstudent i diakoni Ingrid Groeggen og veileder, professor Hans Morten Haugen ved VID, vil ha tilgang til innsamlede data. Opplysningene om deg vil bli oppbevart kryptert og innelåst.

I masteroppgaven skal det ikke være mulig å gjenkjenne enkeltpasienter ved presentasjon av data. Det kan være mulig å gjenkjenne organisasjoner, men ikke hvem som blir intervjuet.

## Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er juli 2022. Etter prosjektslutt vil innsamlede opplysninger bli slettet.

### Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

### Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra VID vitenskapelige høyskole har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Student Ingrid Groeggen. Mailadresse [igroeggen@hotmail.com](mailto:igroeggen@hotmail.com). Telefon +47 95080205

Professor ved VID Hans Morten Haugen. Mailadresse [hans.morten.haugen@vid.no](mailto:hans.morten.haugen@vid.no)

Telefon +47 22451797

Personvernombud Nancy Yue Liu. Mailadresse [nancy.yue.liu@diakonhjemmet.no](mailto:nancy.yue.liu@diakonhjemmet.no)

Telefon +47 93856277

Informasjon kan også søkes på <https://www.vid.no/personvern-og-gdpr/>

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost ([personvertjenester@nsd.no](mailto:personvertjenester@nsd.no)) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Hans Morten Haugen  
(veileder)

Ingrid Groeggen  
(student)

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Hva skjer i møtet mellom personer med pasienterfaringer og diakonale aktører?», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)















