

Brugerinddragelse i rehabilitering.
En kvalitativ undersøgelse af borgerens perspektiv.

Ph.d.-afhandling

Kirsten Petersen

Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet
Department of Clinical Social Medicine and Rehabilitation
Institute of Public Health

Afhandling:

Brugerinddragelse i rehabilitering. En kvalitativ undersøgelse af borgerens perspektiv.

Engelsk titel:

User involvement in rehabilitation. A qualitative study of the user's perspective.

Kirsten Petersen

Forsvar:

Denne afhandling er godkendt og indstillet til forsvar for ph.d.-graden ved Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet.

Forsvaret finder sted den 6. November 2009, kl. 13 i auditorium 3 i Søauditorierne, Bygning 1253, Universitetsparken, Aarhus Universitet.

Bedømmere:

Professor, dr. med. Torsten Lauritzen (formand for bedømmelsesudvalget), Afdelingen for Almen Medicin, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet.

Professor, ph.d. Mona Eklund, Avdelingen för arbetsterapi og gerontologi, Institution för hälsa, vård og samhälle, Lunds Universitet, Sverige.

Professor, dr.polit., RN, Kristin Heggen, Institut for helsefag og sykepleievitenskap og helsefag. Universitetet i Oslo, Norge.

Vejledere:

Afdelingsleder, klinisk lektor, ph.d. Claus Vinter Nielsen, Afdeling for Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet og MarselisborgCentret, Region Midt.

Lektor, ph.d. Lise Hounsgaard, Enheden for Sygeplejeforskning, Klinisk Institut, Syddansk Universitet

Seniorforsker, lektor, ph.d. Tove Borg, Hammel Neurocenter og Syddansk Universitet.

Udgiver:

Afdelingen for Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, Institut for Folkesundhed, Det sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet

Alle rettighederne forbeholdes. Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse af eller kopiering af denne bog eller dele deraf er kun tilladt med angivelse af kilde.

All rights reserved. No parts of this publication may be reproduced, stored in retrieval systems or transmitted in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise without indication of the source

FORORD

Dette ph.d.-studie havde aldrig været muligt uden andre menneskers deltagelse.

Det har været en spændende, men også en udfordrende rejse, hvor mange forhindringer skulle overvindes før målet blev nået.

Tak til dem som har deltaget i processen:

Tidligere studierektor Jane Kølsen ved Ergoterapeutuddannelsen, VIA University College og min hovedvejleder Claus Vinther Nielsen for sammen at skabe rammerne for ph.d.-studiet.

Mine vejledere: Claus Vinther Nielsen, Lise Hounsgaard og Tove Borg for at være guider og kritiske modspillere på rejsen.

Beboerne på de socialpsykiatriske botilbud, som gav mig adgang til deres viden og erfaring. Selv på vanskelige dage, hvor livet ikke var helt så nemt, var der overskud til at lade et par ord falde.

Især de tolv informanter som viste deres interesse og tålmodighed under feltarbejdet, uden adgang til deres livserfaring var dette ikke lykkedes.

Kolleger og ansatte ved Ergoterapeutuddannelsen, VIA University College, Center for Folkesundhed, Region Midt og MarselisborgCentret for interessen for studiet.

Ansatte og ph.d.-studerende ved Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Århus Universitet og Afd. for Sygeplejevidenskab, Syddansk Universitet for lærerige diskussioner i forbindelse med journalclubs, faglige netværk og kurser.

Til min familie og venner for deres tålmodighed og forståelse.

Ph.d.-studiet var finansieret af Ergoterapeutuddannelsen, VIA University College i samarbejde med Afd. for Klinisk Social Medicin og Rehabilitering, Center for Folkesundhed, Region Midt.

Fondsmidler er modtaget fra Ergoterapeutforeningens Forskningsfond og Studierejsefond.

Kirsten Petersen

Juni 2009

INDHOLDSFORTEGNELSE

Introduktion.....	1
DEL 1. Baggrund, formål og forskningsspørgsmål.....	2
1.1 Baggrund	2
1.1.1 Psykisk sygdom.....	2
1.1.2 Socialpsykiatriske botilbud.....	3
1.1.3 Rehabilitering.....	4
1.1.4 Brugerinddragelse.....	5
1.2 Formål.....	7
1.3 Forskningsspørgsmål.....	7
DEL 2. Litteratur review.....	8
2.1 Diskussion af litteratur review.....	8
2.2 User participation and involvement in mental health rehabilitation: a literature review. (artikel 1).....	11
DEL 3. Teori og metode.....	12
3.1. Videnskabelig ramme.....	12
3.1.1 Fænomenologisk-hermeneutik.....	12
3.1.2 Tekst tolkning.....	13
3.1.3 Analyse- og fortolkning.....	15
3.1.4 Etnografisk tilgang.....	20
3.2 Teoretisk ramme.....	21
3.2.1 Rehabilitering.....	21
3.2.2. Hverdagsliv.....	23
3.3 Design, metode og materiale.....	24
3.3.1 Forskningsdesign.....	24
3.3.2 Feltstudie og forskerrolle.....	25
3.3.3 Konteksten for feltstudiet.....	27

3.3.4 Dataindsamlingsmetoder.....	29
3.3.5 Inklusionskriterier.....	32
3.3.6 Materiale.....	33
3.3.7 Teori i forskningsprocessen.....	34
3.3.8 Etik i forskningsprocessen.....	35
DEL 4. Resultater.....	38
4.1 Præsentation af resultater.....	38
4.2 Learning via participation, - a user perspective on user involvement (artikel 2).....	43
4.3 User participation in mental health rehabilitation, - a struggle for self-determination and recognition (artikel 3).....	45
DEL 5. Diskussion.....	49
5.1 Diskussion af teori og metode.....	47
5.1.1 Validitet.....	47
5.1.2 Videnskabelig - og teoretisk ramme.....	50
5.1.3 Design, materiale og metoder.....	51
5.2. Diskussion af resultater.....	52
5.2.1 Borgerens perspektiv.....	52
5.2.2 Læring gennem deltagelse.....	55
5.2.3 Kampen.....	56
5.2.4 Samspillet med professionelle.....	57
5.2.5 Samspillet mellem beboere.....	58
5.3 Sammenfatning af diskussion.....	59
DEL 6. Konklusion og perspektivering.....	82
6.1 Konklusion.....	60
6.2 Perspektivering.....	61
6.2.1 Implikationer for praksis.....	61
6.2.2 Implikationer for forskning.....	62

DEL 7. Resumé på dansk og engelsk.....	66
DEL 8. Referencer.....	72
DEL 9. Bilag.....	87

Oversigt tabeller

Tabel 1. Faser i feltarbejdet.....	26
Tabel 2. Inklusionskriterier for sted og informanter.....	32
Tabel 3. Informantoversigt.....	34

Oversigt figurer

Figur 1. Analyse- og fortolkningsprocessen.....	16
Figur 2. Netværk af sociale situationer.....	29
Figur 3. Lokaliserede temaer fra strukturanalysen.....	39
Figur 4. Dialog mellem temaer og litteratur.....	40

Oversigt bilag

Bilag 1. Svar Videnskabs etisk komite.....	1
Bilag 2. Indberetning Datatilsynet.....	2
Bilag 3. Skriftlig information til socialpsykiatriske botilbud.....	3
Bilag 4. Mundtlig information til socialpsykiatriske botilbud.....	4
Bilag 5. Skriftlig information til informanter til individuelle interview.....	5
Bilag 6. Skriftlig information til informanter til gruppeinterview.....	6
Bilag 7. Skriftlig samtykkeerklæring.....	7
Bilag 8. Observationsguide.....	8
Bilag 9. Spørgeteknik.....	9
Bilag 10. Interviewguide individuelle interview.....	10
Bilag 11. Interviewguide gruppe interview.....	12
Bilag 12. Naiv læsning.....	18
Bilag 13. Strukturanalyse.....	22
Bilag 14 Oversigt over feltarbejdet.....	25

Oversigt over artikler

I

Petersen, K., Hounsgaard, L., Nielsen C.V. User participation and involvement in mental health rehabilitation: a literature review. Accepted.

II

Petersen, K., Borg, T., Hounsgaard, L., Nielsen C.V. Learning via participation in rehabilitation, - a user perspective on user involvement. Submitted.

III

Petersen, K., Hounsgaard, L., Borg, T., Nielsen, C.V. User participation in mental health rehabilitation: a struggle for self-determination and recognition. Submitted.

INTRODUKTION

Denne ph.d. - afhandling handler om brugerinddragelse i rehabilitering i socialpsykiatriske botilbud.

Formålet med undersøgelsen er at få indsigt i borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering, og den betydning borgeren tillægger brugerinddragelse i hverdagslivet i forbindelse med rehabilitering.

Undersøgelsens resultater forventes at bidrage med viden om borgernes perspektiv, som kan anvendes til videre udvikling af rehabilitering indenfor det socialpsykiatriske område.

Interessen for brugerinddragelse i rehabilitering har baggrund i mange års arbejde som ergoterapeut indenfor det psykiatriske og socialpsykiatriske område, og som underviser på Ergoterapeutuddannelsen, hvor jeg især har interesseret mig for betydningen af borgerens aktive medvirken i rehabiliteringsprocessen. I afhandlingen veksles mellem begreberne borger og bruger, da begge begreber anvendes i dansk lovgivning og litteratur om brugerinddragelse.

Ph.d. - afhandlingen består af et sammendrag med tre artikler.

Afhandlingen er opdelt i 9 dele.

Del 1 indeholder baggrund, formål og forskningsspørgsmål.

Del 2 indeholder litteratur review, artikel 1.

Del 3 indeholder undersøgelsens teori og metode.

Del 4 indeholder resultater, artikel 2 og artikel 3.

Del 5 indeholder diskussion af teori og metode samt diskussion af resultater.

Del 6 indeholder konklusion og perspektivering.

Del 7 indeholder resumé på dansk og engelsk

Del 8 indeholder referencer

Del 9 indeholder bilag

DEL 1. BAGGRUND, FORMÅL OG FORSKNINGSSPØRGSMÅL

Denne del af afhandlingen indeholder baggrund for undersøgelsen (afsnit 1.1) samt undersøgelsens formål (afsnit 1.2) og forskningsspørgsmål (afsnit 1.3.).

1.1 BAGGRUND

Som baggrund for denne undersøgelse af borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering redegøres der for psykisk sygdom, socialpsykiatriske botilbud, rehabilitering og brugerinddragelse hvilket fører frem til afgrænsning af undersøgelsens formål og forskningsspørgsmål.

1.1.1 Psykisk sygdom.

Personlige beretninger fra mennesker som har levet med en psykisk sygdom, vidner om et liv med lidelse og smerte, men også om håb og bedring (Lauveng, 2009; Larsen, 2002; Grøndahl, 2004). Opfattelsen af psykisk sygdom og sygdommens behandling har ændret sig markant indenfor de seneste 100 år. Tidligere blev mennesker med psykisk sygdom anset som forrykte og anbragt på statslige sindssygehospitaler langt fra omverdenen (Rønn og Hartby, 2006). I dag ses årsagerne til psykisk sygdom ud fra et multi-faktoriel perspektiv, hvor cerebrale skader, sociale og psykologiske faktorer har indvirkning på sygdommens udvikling (Vestergaard, et al., 2006; Epløv, 2005; Nybroe og Hvalsøe, 2009). Psykisk sygdom behandles i dag medicinsk, ofte kombineret med psykoterapi, som psykoanalyse, kognitiv terapi og miljøterapi og med social støtte.

Mennesker med psykiske sygdomme er særligt udsat socialt og med hensyn til comorbiditet især hvad angår: - kriminalitet, stofmisbrug, selvmord, svær overvægt, type 2 diabetes og hjerte-karsygdomme (Sundhedsstyrelsen, 2005a). Disse mennesker vil således ofte have behov for en længerevarende, tværfaglig- og tværsektoriel indsats. Sygdommen kan medføre angst, depression, psykose, vrangforestillinger, hallucinationer og adfærdsafvigelser (Cullberg, 2001; Hansen et al., 2004). Konsekvensen heraf kan være at vigtige livsmål som: - arbejde, indkomst, selvstændigt liv, nære sociale relationer samt basale fysiske og psykiske behov bliver vanskelige at nå (Corrigan et al., 2008).

I Danmark formodes der at være 40.000 personer med en svær psykose, og hver femte dansker skønnes på et tidspunkt at få en psykisk sygdom, hvoraf nogle udvikler sig til kroniske forløb (Psykiatrifonden, 2008). Kronisk forløb med psykisk sygdom kan som andre kroniske sygdomme medføre langvarig behandling og behov for særlig rehabiliteringsindsats (Sundhedsstyrelsen, 2006). Rehabiliteringsfasen kan forløbe over flere år, med involvering af mange og forskellige be-

handlings- og støttetilbud på tværs af sektorer. Forståelsen af psykisk sygdom som værende en kronisk og livsvarig lidelse, er de senere år blevet modbevist af internationale recovery studier (Lieberman et al. 2008; Jensen et al., 2004a; Topor, 2002a; McNamara, 2009). Resultaterne af disse studier inspirerer til håb og optimisme i forhold til opnåelse af bedring og rehabilitering af mennesker med psykiske sygdomme (Petersen, 2002).

1.1.2 Socialpsykiatriske botilbud

Betegnelsen socialpsykiatri blev indført i forbindelse med decentralisering og udbygning af de lokale tilbud til sindslidende i 1970'erne, hvor ansvaret for de psykiatriske hospitaler blev flyttet fra stat til amter og udbygning af de lokale socialpsykiatriske tilbud startede (Høgsgbro, 2004). Sengepladser på hospitalerne blev nedlagt, og socialpsykiatriske tilbud blev opbygget lokalt (Andersen et al, 2005; Nybro & Hvalsøe, 2009). I forbindelse med denne decentralisering af tilbuddene skete der en opdeling imellem: - hospitalspsykiatri, distriktspsykiatri og socialpsykiatri. De psykiatriske hospitaler skulle tage sig af undersøgelse, diagnosticering og behandling. De distrikts-psykiatriske tilbud skulle yde ambulant og tværfaglig psykiatrisk behandling. Distriktspsykiatri udgik fra hospitalerne og socialpsykiatri fra de lokale støttetilbud (Brandt, 2004, Høgsgbro, 2004). I dag har mange kommuner i Danmark i forbindelse med Aftale om Strukturreform, 2004 overtaget de socialpsykiatriske tilbud. De socialpsykiatriske tilbud omfatter bo – og dagtilbud, aktivitets- og væresteder og forskellige personlige støtte- og kontaktpersonordninger, samt hjælp til beskæftigelse, arbejde og særlige undervisningstilbud (Høgsgbro, 2004). Ansatte i socialpsykiatrien består af forskellige faggrupper, med en kort eller mellemlang videregående social- eller sundhedsfaglig uddannelse.

Ifølge Lov om Social Service er formålet med indsatsen i de lokale tilbud, at borgeren opnår selvstændighed og udvikler personlige færdigheder. For dermed at kunne opretholde sociale netværk, styrke den enkeltes muligheder for personlig udvikling, aktivering og social integration (Velfærdsministeriet, 2006). I Danmark skønnes omkring 4000 mennesker at benytte de socialpsykiatriske botilbud (Videnscenter for socialpsykiatri, 2009). Nogle af de socialpsykiatriske botilbud tilbyder midlertidige ophold, specifikt rettet mod træning af kortere eller længere varighed ifølge Lov om Social Service § 107 og § 108 (Velfærdsministeriet, 2006). Begrebet træning og udvikling af færdigheder er anvendt i den sociale lovgivning, men fagfolk og kommuner er begyndt at anvende begrebet rehabilitering i beskrivelsen af de socialpsykiatriske tilbud. Socialpsykiatrien består af mange forskellige sociale indsatser, hvor flere forskellige metoder anvendes (Larsen, 2000). Især miljøterapi og kognitive metoder er meget udbredt. I de senere år er flere nye tiltag iværksat, som

inddrager det sociale netværk i behandlingen (Seikkula, 2008). Opsøgende psykoseteams yder i flere kommuner en tidlig og forebyggende indsats (Vendsborg et al., 1999). I nogle kommuner har man opbygget akuttilbud i lokalmiljøet, i form af psykiatriske skadestuer og døgnhuse. Der er dog fortsat fokus på hvorvidt de socialpsykiatriske tilbud kan dække behovet for hjælp og støtte til psykisk syge.

1.1.3 Rehabilitering

Begrebet rehabilitering har været anvendt internationalt i adskillige år, og indarbejdet i flere landes nationale strategier (Helse- og omsorgsdepartement, 2007; Mental Health Act, 2008). Først i de senere år har rehabiliteringsbegrebet fundet udbredelse blandt fagfolk i Danmark. Rehabilitering er ikke anvendt som begreb i selve lovgivningen, men de fleste elementer af rehabilitering, er at genfinde i lovgivningen (Nielsen, 2008). Rehabilitering anvendes i Danmark især om indsatser overfor sygdomme som KOL, kræft, apopleksi og ryglidelser, men er også de senere år anvendt i forhold til psykiske sygdomme (Epløv, 2005). Der eksisterer flere forskellige definitioner på rehabilitering, der har forskellige værdier, opfattelse af menneske, sygdom og samfund og forskellige opfattelser af mestring, sociale roller, overgangssituationer og indre processer (Bredland et al, 2002).

World Health Organisation (WHO) definerer rehabilitering som en proces, der er rettet mod at personen opnår størst muligt funktionsniveau, og redskaber til at opnå selvstændighed og selvbestemmelse (WHO, 2009). I Danmark, udgav en gruppe af aktører og fagpersoner indenfor rehabilitering i 2004, en Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (Marselisborgcentret, 2004). Hvidbogen havde som målsætning at skabe en fælles forståelse af rehabilitering i Danmark. En forståelse som kunne fungere som udgangspunkt for konkret og handlingsorienteret udvikling af rehabiliteringsbegrebet, rehabiliteringsindsatsen og rehabiliteringens strukturelle og organisatoriske rammer, både fagligt, statsligt/politisk og i det danske samfund som helhed (Marselisborgcentret, 2004). Hvidbogens definition af rehabilitering er i dag udbredt, og anvendes i stort omfang blandt fagfolk, i litteraturen og i videregående sundhedsuddannelser. Målet med rehabilitering er at sikre borgere, der har en helbredsbetiget påvirket funktionsevne, et selvstændigt og meningsfuldt liv (Marselisborgcentret, 2004). WHO og Hvidbogen fremhæver begge rehabilitering som en individuel proces. I Hvidbogen er det endvidere fremhævet som en samarbejdsproces mellem borger, pårørende og fagfolk, baseret på hele borgerens livssituation og beslutninger (Marselisborgcentret, 2004).

Rehabilitering er således et forholdsvis nyt begreb indenfor det danske sundhedsvæsen og i den sociale indsats overfor mennesker med psykisk sygdom. Med indførelse af Strukturrefor-

men (Aftale om strukturreform, 2004), og Sundhedsloven (2005) står kommunerne overfor at skulle udforme rehabiliteringstilbud til mennesker med psykiske sygdomme. Socialpsykiatrien er de senere år blevet opmærksom på rehabiliteringsbegrebet og begyndt at orientere sig mod en psykosocial rehabiliteringstankegang (Lihme, 2008, Århus Kommune, 2007). Der er ikke en fælles definition på rehabilitering i socialpsykiatrien, men der eksisterer flere perspektiver på rehabilitering, inspireret af internationalt litteratur, hvor ud fra en recovery-orienteret tankegang (Århus Kommune, 2007). Nogle er inspireret af psykiatrisk rehabilitering fra Boston Universitetet i USA (Farkas, 2005; Anthony et al., 1993; Torrey et al., 2005), og psykosocial rehabilitering ud fra CARE modellen (Wilken og Hollander, 2008). Skandinaviske undersøgelser viser at det er muligt for mennesker med psykisk sygdom at opleve bedring (Topor, 2005; Topor 2002b). Recovery-studier viser at personens aktive medvirken er afgørende for recovery, da hensigten er at personen finder sig selv, generobrer og vinder magt over symptomer og behandlingsindsats (Topor, 2005; Topor 2002b; Borg og Topor, 2003). Recovery er et perspektiv på rehabilitering som handler om at borgeren reetablerer magten over eget liv og bedringsproces (Davidson et al., 2005a; Jensen, 2002). Siden begyndelsen af 1990'erne er recovery blevet anset som *"the guiding vision"* for psykiatrisk rehabilitering (Anthony, 1993). Recovery blev introduceret i Danmark i 2000 af Videnscenter for Socialpsykiatri (Adolph, 2000), efterfulgt af statslige, regionale og kommunale initiativer og projekter for at fremme en recovery-orienteret tilgang i socialpsykiatrien (Indenrigs- og Sundhedsministeriets 3. sundhedskontor, 2004; Jensen P. & Projekt Recovery-orientering, 2004; Århus Kommune, 2007).

1.1.4 Brugerinddragelse

Brugerinddragelse kom på den socialpolitiske dagsorden i begyndelsen af 1980'erne, i forbindelse med en tiltagende kritik af velfærdsstaten og velfærdsstatens institutioner, hvor kritikken var rettet mod; - voksende offentlige forbrug og manglende indfrielse af befolkningens forventninger (Andersen et al., 1993; Clausen og Lærum, 2000), - styringsproblemer (Andersen et al., 1993; Goul-Andersen, 1997), - paternalisme og formynderi (Goul-Andersen, 1997), - fratagelse af den enkelte frihed og indflydelse (Clausen og Lærum, 2000), samt klientgørelse og øget afhængighed (Christensen, 2004; Järvinen og Mik-Meyer, 2003; Uggerhøj, 1995). Kritikken førte til at man via de sociale love ville sikre brugerens ret til indflydelse på den offentlige service (Andersen et al., 1993), og til at medvirke i egen sag og opnå indflydelse på tilrettelæggelse af hjælpen.

Politisk blev brugerinddragelse et middel til løsning af velfærdsstatens problemer, hvilket skulle bidrage til sikring af borgernes valgfrihed og retssikkerhed. I "Regeringens Moderni-

seringsprogram” (2002) samt ”Ni principper for god offentlig service” (Regeringen, KL og Danske Regioner, 2007) fremhæves brugerinddragelse og brugerens valgmuligheder som målsætninger. Hensigten med inddragelse af brugeren er at udvikle kvaliteten af de offentlige ydelser, men det handler også om at borgeren gennem inddragelse gives muligheder for indflydelse (Dahlberg og Vedung, 2001). Brugerinddragelse har siden 1998 været et grundlæggende princip i den sociale lovning (Nissen et al., 2007). Det at inddrage brugerne er dog ikke et nyt begreb indenfor de psykiatriske tilbud. Miljøterapien indeholdt elementer af patientdemokrati og brugerforeninger som Galebevægelsen, SIND og LAB havde længe arbejdet for at sikre brugerne indflydelse og medbestemmelse.

Brugerinddragelse har vist sig at være vanskelig at implementere i praksis. Projekter i de socialpsykiatriske tilbud viser, at det er de ansatte som former tilbuddene ud fra deres faglige kundskaber, og under hensyntagen til organisatoriske strukturer frem for brugernes ønsker og behov (Bjerge og Selmer, 2007). De ansatte taler om brugerinddragelse ud fra begreberne: - ansvar for eget liv, ligestilling og middel til at opnå selvudvikling, hvorimod brugerne oplever at det er svært at komme igennem med deres ønsker (Bjerge og Selmer, 2007). De ansattes forståelse af brugerinddragelse er betinget af hvordan de vurderer brugernes situation, og de viser bekymring i forhold til deres rolle og relation til brugerne i forbindelse brugerinddragelse (Garval, 2008). I en undersøgelse af de mellem menneskelige relationer i psykiatrien, vurderes medindflydelse højt af brugerne (Feldskov, 2003). Ifølge brugerne er det betydningsfuldt at: - blive betragtet og behandlet som medansvarlig, have indflydelse på egen hverdag, samt at der bliver lyttet til deres forslag og ønsker (Feldskov, 2003). Ansatte på tværs af forskellige typer af indsatser i socialpsykiatrien oplever, at der er stor forskel på hvorvidt, og hvor meget det er muligt at inddrage brugerne (Thorsager et al., 2007). Flere brugere udtrykker, at de for at blive inddraget må vise aktivitet og motivation (Thorsager et al., 2007). Hvilket de ikke altid har evner eller har lyst til, og brugerinddragelse er afhængig af de ansattes individuelle fremgangsmåder (Thorsager et al., 2007).

Brugerinddragelse været således været en del af lovgivningen i over 10 år, hvor borgerens ret til inddragelse og indflydelse fremhæves. I praksis er brugerinddragelse implementeret i socialpsykiatriske tilbud, og indarbejdet i brugerpolitikker og målsætninger. De socialpsykiatriske botilbud er begyndt at rette fokus mod rehabilitering hvor borgerens aktive inddragelse er central. Samarbejdet mellem borger og fagperson omkring mål og indhold fremhæves som en del af rehabiliteringsindsatsen (Marselisborgcentret, 2004). Internationale studier peger på at borgerens aktive medvirken kan have en positiv indvirkning på borgerens rehabiliteringsproces (Valentine et al.,

2003; Greenall, 2006). Undersøgelser viser at det eksisterer barrierer og vanskeligheder i forhold til implementering af brugerinddragelse i de psykiatriske (Bjerge og Selmer, 2007; Tjalve, 2001). Til trods for den øgede opmærksomhed på borgerens ret til inddragelse og indflydelse er der sparsomt med viden om, hvordan borgeren oplever brugerinddragelse i forbindelse med rehabilitering.

1.2. Formål

Formålet med undersøgelsen er at få indsigt i borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering og den betydning borgeren tillægger brugerinddragelse i hverdagslivet i forbindelse med rehabilitering.

Formålet søges belyst gennem et overordnet forskningsspørgsmål og tre underspørgsmål. Centrale begreber i forskningsspørgsmålet redegøres for i den teoretiske ramme afsnit 3.2.

1.3. Forskningsspørgsmål

Hvordan oplever borgeren ud fra sit perspektiv brugerinddragelse i rehabilitering, og hvilken betydning tillægger borgeren dette?

- Hvordan oplever borgeren brugerinddragelse i rehabilitering?
- Hvilken betydning tillægger borgeren brugerinddragelse i hverdagslivet i forbindelse med rehabilitering?

Hvilken betydning tillægger borgeren brugerinddragelse i forhold til egen rehabilitering

DEL 2. Litteratur review.

Denne del af afhandlingen indeholder en diskussion af litteratur review (afsnit 2.1) og resultaterne af litteratur review, artikel 1 (afsnit 2.2).

Da der så ud til at være sparsomt med viden om brugerinddragelse i rehabilitering af mennesker med en psykisk sygdom, set ud fra borgerens perspektiv, blev der foretaget et systematisk litteratur review for derved at skabe overblik over den viden som eksisterede. Formålet med litteratur reviewet var at indsamle, og evaluere internationalt publicerede studier om brugerinddragelse i rehabilitering og søge svar på følgende spørgsmål:

Hvordan forstås brugerinddragelse i rehabilitering, set ud fra henholdsvis borgerens og de professionelles perspektiv?

Hvilken indvirkning har brugerinddragelse på rehabilitering set ud fra borgerens perspektiv?

Hvilke forskningsmetoder og teorier er anvendt i de studier af brugerinddragelse i rehabilitering som er udført?

2.1 Diskussion af litteratur review.

The Matrix Method udviklet af Judith Garrard, blev anvendt som systematisk metode til udarbejdelse af litteratur review (Garrard, 2006). The Matrix Method blev anvendt som metode til at evaluere studier designet ud fra såvel kvalitative og kvantitative forskningsmetoder. En meta-analyse var således ikke mulig, idet det forudsatte at data var homogene. Der var for lokaliseret for få studier til at kunne lave en metaanalyse. Søgeord blev nøje vurderet idet der anvendes forskellige begreber i international litteratur om undersøgelsens forskningsfelt. Søgeordene ”participation” og ”involvement” blev valgt som synonymmer, idet engelsk litteratur ikke så ud til at skelne klart mellem disse begreber. Rehabilitering viste sig at være et alt for afgrænset søgeord, til at kunne give nok resultater til at belyse undersøgelsesområdet. Det bevirkede at andre søgeord også blev inddraget, hvilket gjorde en manuel gennemgang af abstracts nødvendig.

Inklusionskriterier:

Originale artikler i fuld længde.

Empiriske undersøgelser ud fra såvel kvalitative og kvantitative metoder.

Artikler publiceret i peer-reviewed tidsskrifter, på engelsk, i perioden november 1997 – november 2007.

Studier som fokuserer på hvordan brugerinddragelse har indvirkning på proces og resultat af rehabilitering. Studier som ikke havde det som hovedformål blev inkluderet, hvis de havde resultater som berørte emnet.

Søgeord:

user, consumer, service user, client, patient

AND participation, involvement

AND mental health rehabilitation, psychiatry, mental health, community mental health, mental health services, mental disorder/rehabilitation.

Den valgte søgestrategi resulterede i 293 hits. Ved første gennemlæsning af abstracts blev artiklerne sorteret efter emneområde. Fire emneområder blev lokaliseret, som hver især dækkede områder af brugerinddragelse indenfor det psykiatriske område. Brugerinddragelse viste sig at være rettet mod:

- 1) udvikling, planlægning, evaluering og levering af tilbud
- 2) uddannelse, træning og undervisning
- 3) forskningssamarbejde og dataindsamling
- 4) rehabilitering, behandling, omsorg og støtte.

I alt 13 artikler fra det fjerde område levede op til inklusionskriterierne og blev inkluderet, idet udelukkelse af studier vedrørende brugerinddragelse i forhold til behandling, omsorg og støtte ville give et for sparsomt datamateriale at udføre reviewet på.

Ud af de 13 inkluderede studier var:

8 kvalitative: interview (N=4), fokusgruppe (N=3), casestudie (N=1)

5 kvantitative: surveys (N=3) og follow-up studier (N=2).

Resultater af reviewet viste at brugerne oplevede at brugerinddragelse havde positiv indvirkning på deres tilfredshed og oplevelse af kvalitet. Brugerne forventede at deltage i planlægning, modtage viden om deres helbred og have indflydelse på de modtagne ydelser. Studierne viste at service tilbuddene ikke altid levede op til brugernes forventninger (Svensson and Hansson, 2006; Graham et al, 2005). Flere studier havde lokaliseret barrierer blandt professionelle, især hvad angik holdning

og tillid til brugernes deltagelse (Anthony and Crawford, 2000; Goodwin and Happell, 2006; Greenall, 2006; Lester et al, 2006). De inkluderede studier manglede en tydelig teoretisk ramme til fortolkning af data, og flere studier manglede definitioner af centrale begreber. Selvom de nævnte at de tog udgangspunkt i kritiske magtteori (Hodge, 2005; Greenall, 2006; Svensson & Hansson, 2006) blev denne ikke eksplicit anvendt i forbindelse med analysen.

Studierne indeholdt nogle delresultater som kunne belyse aspekter af brugernes oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering. Studierne pegede på at brugerinddragelse havde en positiv indvirkning rehabilitering (Loh, et al, 2007), på udvikling af sociale færdigheder (Valentine et al, 2003), og på forebyggelse af hjælpeløshed (Greenall, 2006). Reviewet viste, at der på baggrund i de studier der er foretaget, fortsat er sparsom med viden om brugernes perspektiv på brugerinddragelse i rehabilitering. Ingen af de inkluderede studier havde haft som hovedformål at undersøge brugernes perspektiv på brugerinddragelse i rehabilitering. På baggrund i resultaterne af litteratur reviewet, var der således grundlag for at gå videre med en undersøgelse af brugernes oplevelse af brugerinddragelse og dets betydning i rehabilitering. Resultater af studierne var for sparsomme til at kunne indgå i en tematisering i forbindelse med tilrettelæggelsen af dataindsamling, hvilket gjorde det relevant at gå videre med at tilrettelægge en eksplorativ og åben tilgang til belysning af forskningsspørgsmålet.

Opsummering af resultater af litteratur review:

- Viden om borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering var begrænset til at brugerinddragelse havde en positiv indvirkning og påvirkede borgerens tilfredshed
- Delresultater fra studierne pegede på at brugerinddragelse havde en positiv indvirkning udvikling af sociale færdigheder og på forebyggelse af hjælpeløshed.
- Brugere og professionelle havde forskellige perspektiver på brugerinddragelse.
- Såvel institutionelle som holdningsmæssige barrierer for brugerinddragelse var lokaliseret.
- Studier om brugerinddragelse i rehabilitering mangler begrebsmæssige definitioner og tydelige teoretiske referencerammer.

2.2 User participation and involvement in mental health rehabilitation: a literature review
(artikel 1)

User participation and involvement in mental health rehabilitation: A literature review

Kirsten Petersen, Lise Hounsgaard, Claus Vinther Nielsen

Aim: This review aimed to identify and evaluate research on user participation and involvement in mental health rehabilitation; how it is viewed from the users and the professionals perspectives, how it affects the processes and outcome of rehabilitation, and which theories and research methods are used.

Method: Empirical research papers from 1997–2007 were reviewed. A systematic search of international electronic databases was performed, using the Matrix Method.

Findings: Thirteen papers based on quantitative and qualitative methods were included. Differing perspectives on user involvement, barriers and factors furthering rehabilitation were key themes highlighted. User participation and involvement has a positive effect on development of social skills, on outcome of rehabilitation and assists the prevention of helplessness.

Conclusions: Although sparse, existing research suggests that user participation and involvement has a positive effect on the process and outcome of rehabilitation in mental health. Exploration of this area would benefit from greater clarity of theoretical concepts around user participation, and further research should explore barriers to user involvement.

Key words: ■ user participation ■ user involvement ■ mental health rehabilitation ■ barriers ■ literature review

Submitted 1 May 2008; sent back for minor revisions 5 June; accepted for publication following double-blind peer review 16 June 2008

Kirsten Petersen is PhD student, Institute of Public Health, Faculty of Health Sciences, University of Aarhus and Lecturer at The School of Occupational Therapy, VIA University College, Aarhus

Lise Hounsgaard is Assistant Professor, Research Unit of Nursing, Institute of Clinical Research, Faculty of Health Sciences, University of Southern Denmark;

Claus Vinther Nielsen is Associate Professor, Institute of Public Health, Faculty of Health Sciences, University of Aarhus and Chief Consultant, Department of Clinical Social Medicine, Center of Public Health, Central Region, Denmark

Author for correspondence:
K Petersen
Email: KIRP@VLAUC.
DK

This article presents a review of recent published research on user participation and involvement in relation to mental health rehabilitation. User participation and involvement in rehabilitation has been on the international health-care policy agenda for several years and is recognized as a valuable and important adjunct to the furtherance of overall rehabilitation objectives. For consistency, the term ‘user’ is used throughout this article, although a variety of terms are used in the literature.

Users of health services are encouraged to participate and to commit themselves to the provision of services. Choice and involvement are declared as rights in the *International Convention on The Rights of People with Disabilities* (United Nations, 2006) and in *The Mental Health Declaration* (World Health Organization, 2005). User involvement is viewed as desirable, but also elusive and highly problematic (Collins and Stein, 1989; Forbes and Sashidharan, 1997) shaped by barriers such as the professionals’ attitudes and resource allocation (Lloyd and King, 2003). Barriers highlighted are related to inter-personal communication, management and education (Truman, 2005).

According to Roberts et al (2006), the guiding principle of rehabilitation in mental health is a delivery of goal-directed therapy managed in partnership and provided in real situations in a culture of empowerment and optimism. Several concepts are used in the literature to designate the intervention within the mental health services: psychiatric rehabilitation, care, support and treatment. As approaches to psychiatric rehabilitation (Lilleleht, 2005) and psychotherapy (Corsini and Wedding, 2000) are legion, a variety of concepts are used in the literature. International and national social policies that aim to involve the users in services and rehabilitation models emphasize the importance of involving people as active participants (Hammell, 2006; Roberts et al, 2006; King et al, 2007).

Participation and involvement of users introduces a change in the provision of services, from users being receivers of services to active participants. Previous literature reviews on user involvement have found that involving users as employees augments client satisfaction, helps reduce hospitalization rates and that professionals trained by users show positive attitudes (Simpson and House, 2002). Despite the positive influence user involvement has in these areas,

mental health services are criticized for not having fully embraced the concept in practice (Minett, 2002; Truman, 2005). No clear definition of user involvement exists (Hickey and Kipping, 1998; Truman, 2005) and several approaches to user involvement have been identified (Simpson and House, 2002).

Despite the considerable change in service provision that user involvement brings, there is sparse evidence of the effect of participation and involvement on quality of care, patient satisfaction, and patient health (Crawford et al, 2002). The benefits of involving users remains unevaluated across health-care services (Nielsen et al, 2006) and previous reviews have not investigated how user participation and involvement influence the process and outcome of the rehabilitation as their main purpose.

AIMS

This article aims to identify and evaluate research about user participation and involvement in mental health rehabilitation; how it is viewed from the perspectives of users and the professionals, how it affects the processes and outcome of rehabilitation, and which theories and research methods are used.

METHODS

A review of empirically-based research papers published in international peer-reviewed journals was conducted. The Matrix Method developed by Judith Garrard (Garrard, 2006) was chosen as a systematic method to identify, describe and interpret research irrespective of the methods used. The first author carried out the search and all authors took part in the interpretation of the papers.

Search strategy

The following international databases were searched: PubMed, Medline, Embase, Cinahl, PsychInfo, ERIC, Google Scholar, Sociological Abstracts, Social Sciences Citation Index and The Cochrane Library. The key terms for the search were words used in the literature and databases to describe the participants, the topic of interest and the intervention:

■ User, consumer, service user, client, patient AND participation, involvement AND mental health rehabilitation, psychiatry, mental health, community mental health, mental health services, mental disorder /rehabilitation.

Inclusion criteria

Papers were included in the review if they were:

- Original full length research papers
- Empirical studies using qualitative or quantitative research methods

■ Papers published in peer-reviewed scientific journals, in English, from November 1997 to November 2007

■ Studies focusing or covering how user participation and involvement affect the processes and outcomes of psychiatric rehabilitation. It should be noted that reviews which had a different purpose but that covered the topic were included for comparisons.

Exclusion criteria

The following papers were excluded: Overviews, editorials, theoretical manuscripts, comments, reviews, and non-peer-reviewed literature such as theses and books.

Criteria for judging paper quality

No inclusion or exclusion criteria were set up at the initial stage of the review with regard to quality of papers. All peer-reviewed papers based on empirical research were included. It was important not to exclude any studies on that account, as the purpose was to evaluate the research done. To appraise the quality, the papers were analysed by looking at the transparency, trustworthiness, transferability and ethical considerations of the research design.

Literature reviewing process

The content of the papers was examined first by reading the title and abstract. The entire paper was then carefully read and abstracted chronologically using The Review Matrix (Garrard, 2006). According to the Matrix Method each paper was abstracted by using a structured abstract form with a column for each of the topics chosen. The column topics in the Review Matrix were: journal, title, author, year, country, purpose, participants, findings, methods, theories. Additional column topics relating to the key issues found in the included articles were added to the Review Matrix. A synthesis of similarities and discrepancies was made, including an evaluation and interpretation of the findings and the methodological approaches.

FINDINGS

The findings of the search process, including an overview of the excluded studies and a description of the included studies are presented. Identified key issues and methodological and theoretical issues are then analysed and discussed.

Results of the search process

The first broad search produced a total of 293 citations. The contents of the abstracts were read and four areas of user participation and involvement within mental health rehabilitation were identified

Table 1. Areas of user participation and involvement within mental health

Area 1. Development, planning, evaluation and delivery of services
Area 2. Education, training and teaching
Area 3. Research collaboration and data collection
Area 4. Rehabilitation, treatment, care and support

(Table 1). A significant number of papers from the initial search did not fulfil the inclusion criteria as they did not address the processes and outcomes of rehabilitation. These studies (which covered areas 1–3 in Table 1) were therefore excluded from the review. The fact that the original review produced such a large number of studies from these four different areas demonstrates the wide use of the same terms despite the difference in the aims and areas of research. Papers addressing user participation and involvement in forensic mental health and involvement of carers and family were excluded. However, literature reviews related to user participation and involvement in psychiatric rehabilitation were used in the background and in the discussion. Thirteen papers met the inclusion criteria.

Included studies

The included papers (Table 2) were published in international journals between 2000–2007. Eight studies used qualitative methods, four used quantitative methods and one used mixed quantitative and qualitative methods. The studies had been conducted in the UK (7), Sweden (2), Norway (1), Australia (1), Canada (1) and Germany (1).

Three key issues emerged from the literature relating to how user participation and involvement affects the processes and outcome of rehabilitation:

- Perspectives
- Barriers
- Factors furthering rehabilitation.

The contents of these key issues summarize the research findings.

Perspectives

Users and professionals have different perspectives on user participation and involvement, particularly in terms of the extent to which users should participate and be involved in the planning and delivery of services. General practitioners and nurses show resistance to the idea of greater user involvement, in the form of more patient choices within the consultation, and are reluctant to see patients as partners (Lester et al, 2006). Among many reasons for not involving users, the professionals mentioned: lack of treatment options, little time left to involve users and lack of capability among users to make informed choices. Nurses' perception can inhibit user involvement in care planning, as nurses perceive themselves as

lacking resources in terms of time, which limits the involvement of users (Anthony and Crawford, 2000). However, there is also a trend towards nurses valuing and promoting user involvement in care planning (Anthony and Crawford, 2000).

The users' perceptions of their participation and involvement were understandably different. One wish expressed by users in the research was that ex-users should be involved in the delivery of services (Lester et al, 2006; Svensson and Hansson, 2006). In addition, users felt that people who have experienced a mental illness should be used to help patients navigate in the health-care system, that they should give advice on medication and support at times of crisis (Lester et al, 2006) and take part in support groups (Svensson and Hansson, 2006).

The users' view on their ability to participate in the planning and delivery of their care was also reflected on in the research. Users raised issues around respect, encouragement, collaboration and systemic barriers. Without respect there can be no real participation, and it is important for the users to be encouraged to believe in their ability to make decisions (Goodwin and Happell, 2006). Collaboration 'with' users not 'at' users was considered crucial, and users want family members to participate as well (Goodwin and Happell, 2006). The interpersonal relationship between patients and staff is important to the development of user participation, and some papers emphasized the importance of this and of cooperation between users and professionals (Connor and Wilson, 2006; Schroder et al, 2006). Participation in care is perceived as a positive concept by the patients (Schroder et al, 2006).

In a study of how patients perceive quality of care, user participation was an important indicator for quality (Schroder et al, 2006). According to the patients, participation meant to cooperate in the planning of care, to get sufficient knowledge about their own health and to have a say in the care received. Differences in perception of user involvement were therefore evident: the professionals showed resistance and several limits for user involvements were mentioned. On the contrary, the users expected cooperation and greater influence on services.

Barriers

Barriers and limits to user participation and involvement exist. Several studies identify barriers among the professionals, such as negative staff attitudes and negative views of users' capability to make choices and to be involved in care planning (Anthony and Crawford, 2000; Goodwin and Happell, 2006; Greenall, 2006; Lester et al, 2006). Users noted limits to participation, such as lack of access and information, and were not satisfied with the degree of involvement in care planning and treatment

Table 2. Included studies (continued overleaf)

Authors, year and country	Purpose	Participants	Findings	Methods
Loh et al (2007a) Germany	Evaluate the impact of patient participation on treatment adherence and clinical outcome	30 general practitioners (GPs); 207 patients	Patient participation in decision making influences clinical outcome, via adherence, in primary care of depression	Quantitative study; Survey
Schroder et al (2006) Sweden	Describe how patients perceive quality of care	20 patients	Participation in care (cooperation in planning, knowledge about health, self-determination) provides sense of security with regard to care and dignity is respected	Qualitative study; Interview; Phenomenological
Goodwin and Happell (2006) Australia	Investigate consumers' views and opinions on participation	14 consumers	Consumers view on a good relationship: respect, encouragement, collaboration. Systemic barriers limit the ability to participate	Qualitative study; Focus group; Phenomenological
Lester et al (2006) England, UK	Explore patient involvement	45 patients 39 GPs 8 nurses	User involvement not well developed. Resistance among GPs and nurses to patient involvement is present. Ex-users should offer support	Qualitative study; Focus group
Svensson and Hansson (2006) Sweden	Investigate user satisfaction with mental health services	227 users	Dissatisfaction with services and psychiatrists. Users proposed involvement of relatives, and that users should take part in support groups	Mixed quantitative and qualitative; Questionnaire, interview, focus group; Participatory research
Connor and Wilson (2006) Northern Ireland, UK	Explore users' views on mental health services regarding user involvement	31 current and ex- users	Users value appropriate language, social inclusion, person-centred care, appropriate training of professionals, information and communication, autonomy/control and peer support	Qualitative study; Focus group; Grounded theory
Greenall (2006) Canada	Explore barriers to patient-driven treatment	Health-care workers, patients and agencies	Participatory treatment and coaching are most important rather than medically-applied paternalistic care, which encourage learned helplessness on the part of the patients	Qualitative study; Interview; Action-learning research design; Grounded theory
Graham et al (2005) England, UK	Explore service users' views in relation to assertive outreach	21 clients	Fairly high level of client satisfaction with services. Involvement in treatment was viewed as least favourable	Quantitative method; Postal survey
Hodge (2005) England, UK	The value of a discourse analytic approach to user involvement	A forum of users, user organizations and officials	Unequal power relations are reproduced in discourse analysis. Discourse is action-oriented and instrumentalized in the process, objectifying the lived experience of the users	Qualitative methods; Case study: observation and interview Discursive analysis
Hansen et al (2004) Norway	Explore the extent to which patient views influence treatment planning	1080 patients and health workers	Teams tend to concur with the health worker when there is disagreement on the presence of a need. User involvement is not sufficiently emphasized in practice	Quantitative methods; Interviews and ratings
Valentine et al (2003) Scotland, UK	Identify whether staff attitudes and problems identified in relation to user involvement had improved since previous study	25 residents	Positive progress in care management for staff and development of social skills for residents	Quantitative study; Follow-up study; Questionnaires

Table 2 continued. Included studies

Author, year and country	Purpose	Participants	Findings	Methods
Diamond et al (2003) England, UK	Audit of user involvement service standards, to identify influence on care	27 leaders and members of staff	Successful levels of standards related to staff recruitment, regular meetings for users and involvement in organizing and planning services. Established levels related to annual surveys of user views, evaluation of services, staff meetings and self-assessment.	Qualitative study; Interview; Participatory research
Anthony and Crawford (2000) England, UK	Explore the nurses perception of user involvement in care planning	9 nurses	Inhibiting factors to user involvement in care planning: the perceptions of nurses and users, personal characteristics and beliefs, conflicting roles, responsibilities and organizational constraints.	Qualitative study Interview; Phenomenological; Hermeneutic

(Svensson and Hansson, 2006; Graham et al, 2005). A focus group evaluation showed that users express dissatisfaction with services; they are not satisfied with the contact with the professionals, particularly with psychiatrists (Svensson and Hansson, 2006).

Graham et al (2005) conducted a postal survey on client satisfaction and results showed a fairly high level of client satisfaction with the service received, but involvement in treatment was viewed as less favourable. Hansen et al (2004) interviewed 1080 patients and mental health workers to examine the extent to which patient views influenced treatment planning. The findings indicate that user involvement was not sufficiently emphasized in practice, a finding supported by Goodwin and Happell (2006). Barriers to user participation and involvement not only reside among the professionals but users also considered there to be systemic barriers, such as lack of coordination and collaboration between hospital and community care, difficulties giving feedback to service providers and not being able to get the appropriate help when the illness was not acute (Goodwin and Happell, 2006). There is a gap between rhetoric and reality when it comes to fulfilling the intentions in terms of user participation.

Factors furthering rehabilitation

Results of several studies indicate that user participation and involvement has a positive influence on the outcome of rehabilitation. One study showed that an increase in user participation had a positive effect on the development of users' social skills as well as the service management (Valentine et al, 2003). Another study found that a participatory treatment approach prevents helplessness on the part of the patients (Greenall, 2006). Compliance was found to be a key factor for improving the treatment in general, and for improving the clinical outcome in the treatment of depression in particular (Loh et al,

2007a). Participation and involvement are shown to be important factors for furthering the development of social skills and prevention of helplessness. According to these findings a participatory approach to rehabilitation seems to encourage the users to be active participants and to develop their awareness of their own needs and demands, which has a positive influence on outcome.

Methodological issues

In the qualitative studies ($n=8$), data were collected from individual interviews ($n=4$), focus group interviews ($n=3$), and one case study used both observation and interview ($n=1$). The number of participants ranged from 9 to 45. The quantitative studies ($n=5$) were designed as surveys using questionnaires and interviews ($n=3$), as follow-up studies ($n=2$) and one used a mixed design of questionnaires, interviews and focus group interviews. The sample sizes ranged from 160 to 1080. In the qualitative studies, the methods used for interpretation were based on phenomenological and hermeneutic traditions. Grounded theory approaches to data collection and data analysis, phenomenological analysis and discourse analysis were used. The methods used for analysis in the quantitative studies were based on statistical methods and content analysis of the qualitative parts of the questionnaires.

The participants in these studies comprised people with a psychiatric disease, professionals employed at the mental health service and ex-users of such services. Two main perspectives emerged: the users and the professionals' perspective. Differences in the participants' culture, age and gender were mentioned in some studies, but variation in culture, age and gender was not a criterion for inclusion of participants in the reviewed studies. Research ethics committees had reviewed and approved the studies reviewed. However, few studies mentioned that participation

was voluntary, could be terminated and how confidentiality was assured. An emancipatory research approach was used in two of the studies as users and ex-users from outside the mental health care services participated as research partners and did the interviews (Diamond et al, 2003; Valentine et al, 2003;).

Theoretical issues

Several of the studies reviewed lacked a theoretical approach to the investigated topic. No distinction or definition of the concepts; user participation and user involvement were made. Theoretical definitions of the concepts used were not explicated, although three of the studies stated that they adopted Critical Power Theory (Hodge, 2005; Greenall, 2006; Svensson and Hansson, 2006). However, they failed to use the theory in interpretation of their findings.

Two studies used a grounded theory approach (Connor and Wilson, 2006; Greenall, 2006) to offer theoretical insight into the views on and meanings of user involvement. The Connor and Wilson (2006) study addressed the themes, categories and subcategories that users found were particularly valuable from a user involvement point of view: language, social inclusion, person-centred care, appropriate training of professionals, information and communication, autonomy/control and peer support. The Greenall (2006) study discussed themes related to barriers to patient-driven treatment seen from different perspectives: health-care workers, patients, teams and outside agencies. The dominant themes were: discharge planning and follow-up; funding and resources; patient education; use of technology and transitional housing (Greenall, 2006). There was much correlation and few differences in answers between all study participants.

DISCUSSION

Findings of this review show that professionals and users have different views on the content and value of user participation and involvement. Factors furthering rehabilitation are highlighted: positive influence on development of social skills, prevention of helplessness and improvement in treatment. Barriers among professionals and the health-care systems were identified that may stand in the way for greater user participation and involvement. A lack of theoretical definitions of the concepts in use is also evident

Methodology and quality of research

Methodological challenges arose when performing this review as findings from both quantitative and qualitative studies were reviewed and a meta-analysis or synthesis could not be made. The Matrix Method (Garrard, 2006) provided the review with a

systematic and analytic method for identifying and evaluating the included studies. The transparency of the review is maintained by explicitly describing how the search was carried out, how the search strategy evolved over time and how the final list of papers was construed. The papers were compared and contrasted to identify similarities and differences across the studies and to allow both a descriptive and an interpretative presentation.

The quality of the included studies can be viewed as satisfactory as they all adopted a design appropriate to the research questions addressed. However, the studies can be criticised for being insufficient in their theoretical approach, and this could be addressed with further investigation. The main theoretical concepts used are influenced by management terminology and consumerist approaches, by focusing on service development, user satisfaction and quality assurance. In two of the included studies, ex-users were used as interviewers, but none of the papers considered the effect of the professionals assuming the role of a researchers. This could have affected the results of the studies, as the relationship between researcher and participant is influenced by aspects of dependence and power, and could influence what is said about the service received.

The included studies were carried out in Europe, Australia and North America. The differences in context and culture may have influenced the results in various ways since rehabilitation is organized differently in these countries. The studies were performed in both inpatient and outpatient mental health facilities and the contexts were not always very well-described. Information about the cultural background of the participants was limited, although it is not known if cultural factors have an impact on this issue.

Influence on rehabilitation

This review confirms previous findings that principal concepts remain undefined and that barriers to user participation and involvement remain high. However, the review findings provide insight into how user participation and involvement can affect rehabilitation. The key issues raised are similar across the studies reviewed; user participation and involvement are shown to be factors furthering the outcome of rehabilitation, although the rehabilitation process are influenced by barriers to greater involvement.

The study by Loh et al (2007a) advocates implementation of patient participation in primary care of depression. Shared decision-making intervention out-performs usual care in terms of improving patient participation in treatment and patient satisfaction (Loh et al, 2007b). These findings are supported by literature on the recovery from mental disease; where control and choice are key

factors which have a positive impact on recovery from schizophrenia (Spaniol et al, 2002).

Research focusing on how control and choice influence quality of life supports the importance of adopting a client-centred approach to rehabilitation. Yet, it is important not to overlook the opportunities provided by the context and in particular by the professionals (Hammell, 2006). Effective collaboration requires a review and reconfiguration of existing professional structures (Tait and Lester, 2005). Future studies should explore the impact user participation has on rehabilitation and how the cultural environment encourages involvement (Tait and Lester, 2005). The explicit use of theoretical assumptions could help qualify the approach to user participation and involvement, notably because several concepts mentioned in the literature make contradictory assumptions about the purpose and meaning of user participation and user involvement. In the literature, user participation refers to different areas and has various purposes; from having a say in the development and management of services, for example, to being able to make choices and take part in the planning of one's own rehabilitation process. One of the studies reviewed concludes that the concepts of user participation and involvement should be defined conceptually (Hickey and Kipping, 1998). In theory as well as in practice, these concepts remain largely undeveloped. Further research is therefore needed to explore how user participation and involvement can be theoretically defined, how it affects the processes and outcomes of rehabilitation, and how barriers can be diminished.

Limitations of the review

The Matrix Method developed by Garrard was used in this study as a tool for doing a systematic literature review. The limitation of the study is that it includes findings from both qualitative and quantitative research, which makes it difficult to make a meta-analysis. The process of selecting papers for the review encountered challenges in choosing relevant search terms. The search terms chosen for this review could correspond with similar concepts such as: negotiated care, shared care, collaborative care, person-centred care, client-centred care, partnership and shared decision-making.

Future research

The findings of this review call for further research, as there are several unevaluated areas such as: benefits of user involvement, which methods are effective in promoting participation, and how rehabilitation models can be included in the vision of participation. Reviews of theoretical issues could qualify this area of research and further research on participation and involvement could support development of

clinical guidelines for improving practice and help improve the recovery process during rehabilitation.

CONCLUSIONS

A review of the literature revealed thirteen studies on user participation and involvement within mental health rehabilitation performed in six countries. The studies reviewed used both quantitative and qualitative methods and were characterized by a lack of theoretical definitions and discussions. Despite recognition of the relevance of user participation and involvement within mental health, limited studies were found that focus on how it affects the outcome and process. Research findings show that user participation and involvement have a positive influence on the processes and outcomes of rehabilitation, including development of users' social skills. Users and professionals have different perspectives on this issue, and barriers to users' participation and involvement are legion. The findings suggest a need for future research with a view to improve rehabilitation, develop theoretical perspectives and develop user participation. **IJTR**

Conflict of interest: none

The review is part of a PhD project at The Faculty of Health Sciences, University of Aarhus, Denmark, funded by The School of Occupational Therapy, VIA, University College of Health, Aarhus, in cooperation with The Department of Clinical Social Medicine, Center of Public Health, Central Region, Denmark.

- Anthony P, Crawford P (2000) Service user involvement in care planning: the mental health nurse's perspective. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 7: 425–34
- Collins S, Stein M (1989) Users fight back: collectives in social work. In: Rojek C, Peacock G, Collins S, eds. *The Haunt of Misery: Critical Essays in Social Work and Helping*. Routledge, London, UK
- Connor SL, Wilson R (2006) It's important that they learn from us for mental health to progress. *Journal of Mental Health* 15(4): 461–74
- Corsini RJ, Wedding D, eds (2005) *Current psychotherapies*, 7th edn. Peacock Publishers, Ishaca: IL
- Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Flulop N, Tyler P (2002) Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ* 325: 1263–7
- Diamond B, Parkin G, Morris K, Bettinis J, Bettesworth C (2003) User involvement: substance or spin. *Journal of Mental Health* 12(6): 613–26
- Forbes J, Sashidharan SP (1997) User Involvement in Services, Incorporation or Challenge? *Br J Soc Work* 27: 481–98
- Garrard J (2006) *Health Sciences Literature Review Made Easy, The Matrix Method*. 2nd edn. Jones and Bartlett Publishers, USA
- Goodwin V, Happell B (2006) In our own words: consumers' views on the reality of consumer participation in mental health care. *Contemp Nurse* 21(1): 4–13
- Graham J, Denoual I, Cairns D (2005) Happy with your care? *J Psychiatr Ment Health Nurs* 12(2): 173–8
- Greenall P (2006) The barriers to patient-driven treatment in mental health: why patients may choose to follow their own path. *Int J Health Care Qual Assur* 19(1): xi–xxv
- Hammell WK (2006) *Perspectives on Disability & Rehabilitation contesting assumptions; challenging practice*. Churchill Livingstone Elsevier, Philadelphia, USA
- Hansen T, Hatling T, Lidal E, Ruud T. (2004) The user perspective: respected or rejected in mental health care? *J Psychiatr Ment Health Nurs* 11(3): 292–7
- Hickey G, Kipping C (1998) Exploring the concept of user involvement in mental health through a participation continuum. *J Clin Nurs* 7: 83–8

- Hodge S (2005) Participation, discourse and power: a case study in service user involvement. *Critical Social Policy* **25**: 164–79
- King R, Lloyd C, Meehan T (2007) *Handbook of psychosocial rehabilitation*. Blackwell Publishing, Singapore
- Lester H, Tait L, England E, Tritter J (2006) Patient involvement in primary care mental health: a focus group study. *Br J Gen Pract* **56**(527): 415–22
- Lilleleht E (2005) Paradox in Practice? The Rhetoric of Psychiatric Rehabilitation. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation* **10**(1): 89–103
- Lloyd C, King R (2003) Consumer and carer participation in mental health services. *Australas Psychiatry* **11**(2): 180–4
- Loh A, Leonhart R, Wills CE, Simon D, Härter M (2007a) The impact of patient participation on adherence and clinical outcome in primary care of depression. *Patient Educ Couns* **65**(1): 69–78
- Loh A, Simon D, Wills CE, Kriston L, Niebling W, Härter M (2007b) The effects of a shared decision-making intervention in primary care of depression: a cluster-randomized controlled trial. *Patient Educ Couns* **67**(3): 324–32
- Minett RJ (2002) User participation in mental health care: a literature review. *British Journal of Therapy and Rehabilitation* **9**(2): 52–5
- Nielsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD (2006) Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database Syst Rev* **3**: CD004563
- Roberts G, Davenport S, Holloway F, Tattan T, ed (2006) *Enabling recovery: The Principles and Practice of Rehabilitation Psychiatry*. Cromwell Press Limited, Towbridge, UK
- Schroder A, Ahlstrom G, Larsson BW (2006) Patients' perceptions of the concept of the quality of care in the psychiatric setting: a phenomenographic study. *J Clin Nurs* **15**(1): 93–102
- Simpson EL, House AO (2002) Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review. *BMJ* **325**: 1265
- Spaniol L, Wewiorski JN, Gagne C, Anthony AW (2002) The process of recovery from schizophrenia. *Int Rev Psychiatry* **14**: 327–36
- Svensson B, Hansson L (2006) Satisfaction with mental health services. A user participation approach. *Nord J Psychiatry* **60**(5): 365–71
- Tait L, Lester H (2005) Encouraging user involvement in mental health services. *Advances in Psychiatric Treatment* **11**: 168–75
- Truman C (2005) The autonomy of professionals and the involvement of patients and families. *Curr Opin Psychiatry* **18**: 572–5
- United Nations (2006) *International Convention on The Rights of People with Disabilities*. UN, New York. <http://www.un.org/disabilities/convention/pdfs/factsheet.pdf> (accessed 24 June 2008)
- Valentine G, Jamieson B, Kettles AM, Spence M (2003) Users' involvement in their care. A follow-up study. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* **41**(4): 18–25
- World Health Organization (2005) *The Mental Health Declaration for Europe. Facing the Challenges, Building Solutions*. WHO European Ministerial Conference on Mental Health, Helsinki, Finland

KEY POINTS

- User participation and involvement are viewed differently by users and professionals: users seek cooperation and influence on services and professionals show resistance.
- Barriers and limits to user participation among professionals and in health-care systems are evident.
- User participation in mental health rehabilitation improves development of social skills and prevents helplessness.
- Research show a lack of theoretical approaches to user participation.

COMMENTARIES

Service user involvement in all forms of public services, including health and social services and education, is now at the forefront of government policy in a number of countries. User involvement has had various functions by different governments including a means of reducing public spending, involvement of people in the democratic process, sharing or shifting power from central to local control, a means of achieving best practice and improving quality of services.

Current mental health policy in many countries would regard user involvement as essential and some have argued that it is also therapeutic in its own right. It is useful therefore to read literature reviews that look at the efficacy and research

around user participation in mental health and this article has chosen to review the literature around one aspect of that; notably user involvement in mental health rehabilitation.

The methodology of the review is clearly articulated and the authors have demonstrated how the review is limited to this particular field. The use of key search terms in this context is important as terms such as participation and involvement are often used synonymously; it is therefore important to include the issue of key terms to pick up on all of the relevant literature.

Thirteen papers were reviewed in a period of 10 years. From this point of view, the article findings are disappointing as this is a very small number considering that

in much of the western world and in developed countries there should be a plethora of research on this subject. The concept of rehabilitation does limit this and the authors could have used other literature in user involvement in mental health to make comparisons. Similarly a comparison with other literature reviews could have been made particularly in respect to the methodology. Some brief general discussion about methods that each paper used would also have been useful, particularly around the sociological terminology.

The authors do well to identify key issues and present these succinctly; in doing so they identify the need for further work and clarification. Not surprisingly the authors reach the conclusion that

there is limited research how user involvement affects 'process and outcome' or the value or therapeutic effect of involvement on the user. The review also identifies the fact that despite all of the policy imperatives and the recognition that user involvement is worthwhile and necessary, nevertheless 'barriers to user participation and involvement are legion.' This factor alone should be noted by all readers who work in the field of mental health, in order for user participation to develop.

Dr Roger Minett

Executive Director,
Matthew Boulton & Sutton
Coldfield Colleges, Moat House,
Sutton Coldfield Campus
Lichfield Road, Sutton Coldfield
West Midlands, B74 2NW, UK

Service user involvement: A personal reflection

This literature review examines the complex issue of service user involvement over a 10-year period, but it is a concept that has been around for a long time. As I read the paper I was prompted to reflect on my experiences as a 'service provider' and the result is this commentary, which presents a very personal point of view. Looking back to the early days of my career, I was fortunate to work with Dr David Clark in the Cambridge Psychiatric Rehabilitation Service at Fulbourn Hospital nearly 30 years ago. Before the phrase 'service user' was coined the patients there were involved in the day to day running of the wards and services. The flattened hierarchy gave everyone a voice. Daily ward meetings would involve everyone: patients, nurses, domestic staff and consultants. The key point being that everyone had something valuable to say and there was an atmosphere of mutual respect.

Something that the authors have highlighted in this review is the fact that, in spite of the long history of involvement, it is still unclear what we are talking about. Some research is still discussing the issue of how and why we should consult with service users on the treatment or therapy that they receive. I believe that, unless there is a capacity issue, involvement in treatment planning should be an unquestioned and basic standard of care. What I am really interested in is not talking about 'service users' at all. After all what is a service user?

This article is about mental health rehabilitation and therefore I might be stretching the point, but everyone has contact with a health-care provider at some point. We are all service users, the lucky ones perhaps just visit their general practitioner occasionally, but we all do it. So where is the divide? The authors clearly describe the resistance that providers feel towards increasing the involvement of service users. At some

point the tribes split into service provider and service user, them and us.

The article states that the barriers to involvement are 'legion'. The traditional models of service delivery which maintain an inequality in power between provider and user are an important factor. An exploration of the social context of health and social care can provide a significant contribution to this discussion (Townsend et al, 2003). For example, the health and social care services provided through public funding are increasingly unable to meet the needs of all the people who require services. When people find themselves sitting on the provider side of the fence they are stretched to capacity trying to do their best with diminishing resources. The people in the front line often get anger directed at them from the people who need care that they are not receiving. That anger is justified, but the providers can then become defensive and try to create a distance from that desperation. At any time, however, circumstances

can change and the 'provider' can become the 'user'.

We are in this together. Everyone has to be involved with planning, managing and delivering health and social care services. We need an acknowledgment of the painful situation that services have to be rationed and we should have a shared responsibility for deciding how this is done, while helping the most vulnerable within society to have a voice. I might be a dreamer, but listening and respecting what everyone has to say in this challenging situation isn't too much to ask. Is it?

Townsend E, Langille L, Ripley D (2003) Professional Tensions in Client-Centered Practice: Using Institutional Ethnography to Generate Understanding and Transformation. *Am J Occup Ther* 57(1): 17–28

Deborah Harrison
Lecturer,
School of Allied Health Professions
University of East Anglia
Norwich
NR4 7TJ
deborah.harrison@uea.ac.uk

DEL 3. TEORI OG METODE

Denne del af afhandlingen indeholder tre afsnit om undersøgelsens teori og metode. I det første afsnit redegøres der for den videnskabelige - og teoretiske ramme for udvikling af viden om borgernes oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering (3.1). I det andet afsnit redegøres der for det kvalitative forskningsdesign samt materialer og metoder (3.3).

3.1 Videnskabelig ramme

3.1.1 Fænomenologisk-hermeneutik

Den videnskabelige ramme tager udgangspunkt i den franske filosof Paul Ricoeurs tænkning om fænomenologisk-hermeneutik. Paul Ricoeur (1913 – 2005), bidrog igennem et langt liv med adskillige teoretiske værker.

På baggrund i klassiske filosofers tænkemåder søgte Ricoeur at danne bro mellem forskellige, og umiddelbart uforenelige filosofiske og videnskabsteoretiske opfattelser. Typisk for Ricoeur var at han placerede sig mellem to ekstremer når han diskuterede et filosofisk problem, hvorfra han så udviklede sin egen position (Rendstorff, 2000). Ricoeur argumenterede i sin kritik af den strukturelle fænomenologi for relevansen af at kombinere fænomenologisk beskrivelse og hermeneutisk fortolkning (Ricoeur, 1999). På baggrund af en kritik af Heidegger og Husserls forståelse af fænomenologi og Gadamer's forståelse af hermeneutik kombinerede Ricoeur de to retninger til en refleksiv fænomenologisk-hermeneutik, der også betegnes en kritisk hermeneutik (Ricoeur, 1988). Ricoeur inddrager i tolkningen af tekster viden fra forskellige videnskaber til forståelse af menneskets eksistens (Rendstorff, 2000). Ricoeur fremhæver på baggrund i Gadamer's forståelse at erkendelsen af menneskets kulturelle og sociale selvobjektivering er bestemt af fortolkerens historiske bevidsthed (Ricoeur, 1988). Ricoeur går dog imod Gadamers forståelse af at forforståelsen skal lægges til side, og argumenterer for at fordomme er undgåelige og en betingelse for forståelse. Ricoeur er uenig i Gadamers opfattelse af at det er muligt at gøre sig fri af den historiske bevidsthed (Rendsdorff, 2000), og fralægge forforståelsen. Ricoeur mener at forforståelsen netop skal i spil i forbindelse med fortolkning. Både forklaring og forståelse er således begge dele til stede i videnskaben, idet forståelsen er givet med de forud antagelser man har for at forstå (Kemp, 2001, 22).

I Ricoeurs forståelse er forklaring og fortolkning ikke hinandens modsætninger, men de har en komplementær og reciprok relation som han argumenterer for er ultimativ for tekstlæsning og teksttolkning (Ricoeur, 1981). I den videnskabelige ramme for denne undersøgelse er udvalgt tekster af Ricoeur om fænomenologisk-hermeneutik og om tekst tolkning (Ricoeur, 1973a, 1973b, 1973c, 1973d, 1976, 1979, 1981, 1988, 1993). Begrundelse for at inddrage Ricoeur tænkning

som videnskabelig ramme til udvikling af viden om borgerens oplevelse af brugerinddragelse er at hans fænomenologiske-hermeneutik kan bidrage til at forene forståelse og forklaring i fortolkningen af det empiriske materiale.

3.1.2 Tekst tolkning

Idet formålet med undersøgelsen var at opnå en dybere indsigt og samtidig fortolke brugernes oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering udgør Ricoeur`s forståelse af teksttolkning et kvalificeret bud på en filosofisk og metodisk fremgangsmåde for analyse og fortolkning af det empiriske datamateriale.

Ricoeurs teori om tekst tolkning

Ricoeur`s teori om tekst tolkning skal bidrage til at løfte fortolkningen af det empiriske datamateriale med udgangspunkt i den enkelte persons forståelse til et mere alment niveau om det at deltage i rehabilitering, og derved bidrage med ny erkendelse af det undersøgte område.

Ricoeurs teori om teksttolkning er tidligere blevet anvendt af forskere som videnskabelig ramme for analyse og fortolkning af empiriske undersøgelser indenfor såvel human- og samfundsvidenskab (Rendtorff, 2000). Flere forskere indenfor sygeplejevidenskab har anvendt Ricoeur`s videnskabelige ramme og teori om tekst tolkning i deres undersøgelse af menneskers oplevelser af sygdom og lidelse (Pedersen, 1999; Hounsgaard, 2004; Angel, 2008; Ludvigsen, 2009). I flere af disse studier har man ud fra interview og deltagerobservation omsat tale til tekst der fortolkes ud fra Ricoeur`s teori om tekst tolkning. Selvom der i disse studier ses variationer i formidlingen af resultater hvad angår præsentationen af de enkelte analyseniveauer, er det gennemgående at analyseprocessen forløber over tre niveauer: naiv læsning, strukturanalyse, kritisk fortolkning.

Teksten vil ved den første naive læsning give en umiddelbar opfattelse af tekstens mening som helhed, anden gang ved strukturanalysen vil der opstå ”..en sofistikeret form for forståelse, understøttet af forklarende procedurer” (citater Ricoeur, 1976, 97), og til sidst i den kritiske fortolkning opnås en fuldbyrdet fortolkning (Ricoeur, 1973a, 121). Det yderste mål for hermeneutikken er ifølge Ricoeur tilegnelsen, hvor tilegnelse af tekstens mening ligger foran teksten til den refererer til (Ricoeur, 1976, 60). Forklaring og forståelse har ifølge Ricoeur begge en berettigelse i forbindelse med teksttolkning (Ricoeur, 1979, 107). Forklaringsfasen er den fundamentale forudsætning for udvidelse af tekstens horisont hvilket Ricoeur også beskriver som en distanceringsproces (Ricoeur, 1979, 219). Med udgangspunkt i videnskabelige artikler og afhandlinger udarbej-

det på baggrund i Ricoeur`s teori om tekst tolkning vurderes Ricoeurs fremgangsmåde til analyse og fortolkning af empirisk datamateriale at være et kvalificeret valg for denne undersøgelse.

Ricoeurs forståelse af tekst

For at kunne forstå borgerens oplevelser af brugerinddragelse i rehabilitering, skal der ifølge Ricoeur ske en distancering til den enkeltes borgers oplevelser for derved at åbne op for den verden det refererer til. Teksten er i sig selv en distancering til menneskers erfaringer, idet teksten bliver til mere end udveksling af ord og kommunikation mellem mennesker (Ricoeur, 1973). Ricoeur fremhæver at hermeneutikkens funktion er en præcisering af ideen om den sårede *cogito* der for at finde frem til sig selv må gå en omvej igennem det fremmede, for derved at opnå indsigt i sit liv i verden (Ricoeur, 1988). I Ricoeur`s perspektiv vil det at forstå en tekst betyde at følge dens bevægelse fra *”hvad den siger, til hvad den taler om”* (citater Ricoeur, 1979, 214). Hermeneutik er ifølge Ricoeur lig med tekst tolkning; - tekster er instanser af skrevet sprog, hvor der er sket en overgang fra tale til skrift. *”Det som sker i skriften er den fulde manifestation af noget, som er i en potentiel tilstand, noget spirende og begyndende, i den levende tale, nemlig meningens løsgørelse fra begivenheden”* (citater Ricoeur, 1979, 137).

Meningen med teksten er ikke noget der er at finde inde i teksten, idet meningen allerede er løsrevet fra den oprindelige begivenhed da den blev nedfældet i skrift. Tekstens mening, og det vi ønsker at forstå er ifølge Ricoeur ikke noget som er skjult bag teksten, meningen åbnes op foran teksten (Ricoeur, 1979, 213). Det er ikke hensigten: *”...at genfinde den tabte intention bag teksten, men at udfolde, foran teksten, den ”verden”, som den åbner og afdækker”* (Ricoeur, 1979, 85). Tekstens mening dannes gennem den tankeretning teksten åbner op for og afslører (Ricoeur, 1979, 219) i forbindelse med læsningen. *”This connection means that what has to be interpreted in a text is what it says and what it speaks about, i.e. the kind of world which opens up and discloses...”* (Ricoeur, 1973d, 93). Ifølge Ricoeur har læsningen til hensigt at se det som teksten henfører til og afdækker om verden for derved at kunne forstå det teksten siger og hvad den taler om.

Ricoeurs forståelse af diskurs

Diskurs anvendes af Ricoeur i forbindelse med tekst tolkning. Ricoeur giver i sin teori om tekst tolkning et bud på hvordan man kan forstå og fortolke en diskurs, og danne mening af den diskurs der er omdannet til tekst (Ricoeur, 1976, 71). Gennem transskription bliver den levende tale ifølge Ricoeur fikseret (Ricoeur, 1993,33). Teksten er en diskurs der er fikseret ved skriften (Ricoeur,

1979, 239), hvorefter der ikke længere foregår udveksling af spørgsmål og svar mellem mennesker. Der er ikke længere en samtalepartner, men en tekst som kan læses (Ricoeur, 1993, 34). Når diskursen er nedfældet i tekst er dialogen mellem interviewer og person ophørt (Ricoeur, 1979, 139). Efterfølgende kan teksten læses og fortolkes af en læser. Skrift er et forandret medie: menneskets stemme, ansigt, fagter bliver erstattet af materielle mærker i en tekst (Ricoeur, 1979, 141). Ifølge Ricoeur efterlader skrivning nogle spor i teksten, som oprindeligt var til stede i den mundtlige diskurs. Under tolkningen af teksten handler det om at se efter disse spor (Ricoeur, 1973,130). Det er således den fikserede diskurs og de spor den sætter i teksten som skal søges efter i forbindelse med tekst tolkning og hjælpe til med til at se hvad den fikserede diskurs henføres til i verden.

Ricoeurs mimesis begreb

Ricoeurs udlægning af den tredobbelte mimesis danner baggrund for at forstå hans teori om tekst tolkning. Ricoeur bygger sin teori om tekst tolkning på Aristoteles` s mimesis-begreb som er en gentolkning af poetikken. Mimesis begrebet har til hensigt at skabe en forbindelse imellem tekstens verden og læserens verden: “...*mimesis marks the intersection of the world of the text and the world of the hearer og reader*”(citater, Ricoeur, 1984,71). Den treddobbelte mimesis anvender Ricoeur som metode til at forstå enhver tekstuel nedfældning af menneskelig handling i et tidligt forløb (Kemp, 1999, 31). Modellen kan anskues som en erkendelsesteoretisk præcisering og kombination af Heideggers ontologiske forståelsesteori og Gadammers begreb om den hermeneutiske cirkel.

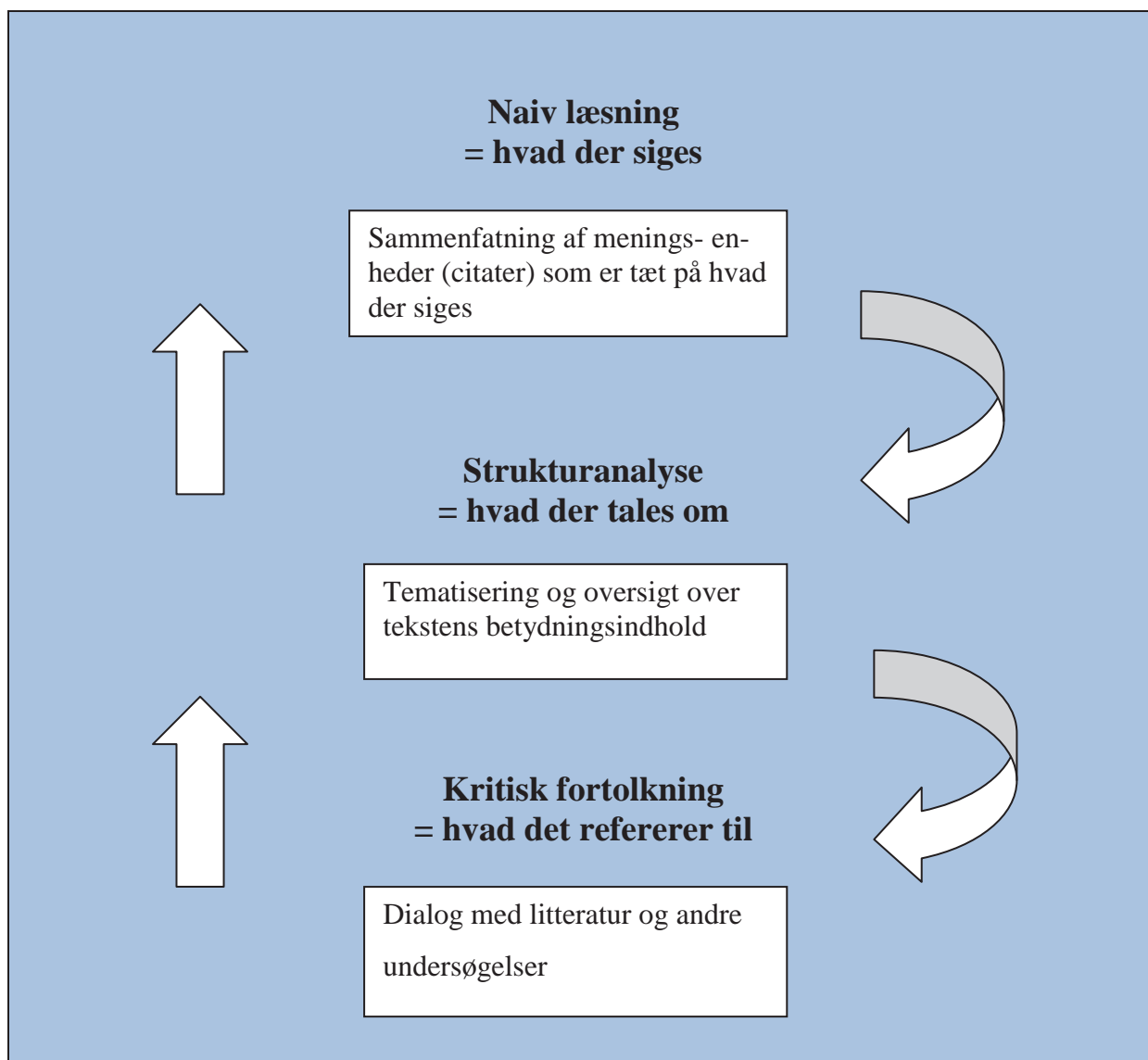
Mimesis betyder ”forestilling” eller direkte oversat ”efterligning”, og angiver en proces med tre trin, mimesis 1, 2 og 3. Mimesis 1, 2 og 3 beskriver Ricoeur som henholdsvis præfigurering, konfigurering og en refigurering. Mimesis 1 er den forankring fortællingen har i hverdagen og dagliglivets handlingsverden (Kemp, 1999). Præfigurering afspejler det levede liv før det nedfældes i form af tale eller tekst. Mimesis 2: konfigurering afspejler det sproglige som er nedfældet som f.eks. en fortælling, og mimesis 3: refigurering afspejler selve forståelsesdelen hvor teksten fortolkes (Kemp, 1999). Processen fra præfigurering, gennem konfigurering til refigurering afspejler således bevægelsen fra det levede liv, til beretninger om det levede liv til den endelige fortolkning som udgør en ny tekst.

3.1.3 Analyse og fortolkning

I dette afsnit udlægges hvordan Ricoeur`s teori om tekst tolkning har medvirket som fremgangsmåde for undersøgelsens analyse- og fortolkningsproces, som forløb over tre niveauer: - naiv læsning,

- strukturanalyse og kritisk fortolkning. Som illustreret i figur 1 foregik analysen som en dialektisk proces mellem de forskellige niveauer.

Figur 1. Analyse- og fortolkningsprocessen.



Naiv læsning

På dette første analyseniveau søges indblik i hvad der blev sagt og talt om i teksten. Hensigten med den naive læsning er at nå frem til en begyndende forståelse af tekstens mening (Ricoeur, 1976, 74). Der foretages flere gennemlæsninger af teksten og umiddelbare indtryk af tekstens indhold blev nedskrevet. Man forholder sig som læser åben overfor teksten, lytter efter og nedskriver hvad der berører fortolkeren under læsningen (Ricoeur, 1976). Til sidst formuleres en ny tekst, som udgør en

åben forståelse af meningen med det som bliver talt om. Dette analyseniveau danner således en begyndende helhedsforståelse af hvad brugerne taler om, når de beskriver deres oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering.

”The first time, understanding will be a naive grasping of the meaning of the text as a whole”. (citater, Ricoeur, 1976, 74).

Den naive læsning har til hensigt at opsnappe forbindelser til verden og til subjekter (Ricoeur, 1999, 247). Denne læsning kan føre til at der dannes et førstehånds indtryk af den verden brugerne er en del af i forbindelse med deres deltagelse i rehabilitering. Ricoeur beskriver dette niveau som *”den første forståelsesakt”*, hvor fortolkeren søger at forstå tekstens mening først ved hjælp af gæt og dernæst gennem validering. Ricoeur søger hermed at forene dialektikken mellem forståelse som gæt og forklaring som validering (Ricoeur, 1976, 80). Ricoeur udlægger at det at skabe mening med teksten vil sige at lave et gæt, da vi ikke længere kan returnere til forfatterens påståede situation (Ricoeur, 1976, 76). I begyndelsen af den naive læsning var forståelsen et gæt, som dernæst blev valideret gennem den videre tilegnelse af tekstens mening.

”In the beginning, understanding is a guess. At the end, it satisfies the concept of appropriation...” (citater, Ricoeur, 1976, 74).

Der er ikke tale om vilkårlige gæt, men gæt som valideres gennem den videre tilegnelse af teksten (Ricoeur, 1973, 121). Under den videre analyse stiller læseren kritiske spørgsmål til teksten, for derved at efterprøve den opnåede forståelse af tekstens mening. En fortolkning skal ifølge Ricoeur ikke kun være sandsynlig, den skal også være mere sandsynlig end andre tolkninger. Teksten indeholder således ikke ubegrænsede muligheder for fortolkning. Ved hjælp af valideringsprocedurer søger man at indkredse den mest sandsynlige og holdbare fortolkning.

”And since text is quasi-individual, the validation of an interpretation applied to it may be said to give a scientific knowledge of the text”. (citater, Ricoeur, 1976, 79).

Denne afprøvning af holdbarheden af fortolkninger førte hermed frem til en videnskabelig viden om teksten (Ricoeur, 1976, 79). Analysen var en dynamisk proces og resultatet af den naive læsning dannede grundlag for det næste analyseniveau.

Strukturanalyse

Hensigten med strukturanalysen er at identificere temaer der siger noget om hvad teksten handler om. Strukturanalyse er ifølge Ricoeur et meningsbegreb, der forholder sig strengt til ordningen af tekstens elementer (Ricoeur, 1999, 255). Først segmenteres teksten, dernæst samles delene til helheder (Ricoeur, 1979, 210). Strukturanalysen fører til formulering af ny tekst som indeholder en oversigt over tekstens betydningsindhold og dertilhørende temaer. Dette analyseniveau befinder sig ifølge Ricoeur imellem den naive læsnings overfladefortolkning, og den kritiske fortolknings dybdefortolkning. Strukturanalysen har til hensigt at åbne for at der på det næste analyseniveau kan foretages en dybdefortolkning af brugerne oplevelse af brugerinddragelse.

“Structural analysis can be regarded as “a stage, and a necessary one, between a naive and a critical interpretation, between a surface and a depth interpretation...”
(citater, Ricoeur, 1981, 161).

Fortolkninger kan ifølge Ricoeur altid diskuteres, hvilket bevirker at man flere gange går tilbage til den oprindelige tekst, for derved at afprøve, konfrontere og bedømme flere fortolkninger. Da en tekst indeholder et begrænset antal mulige konstruktioner, søger man at nå frem til den mest holdbare og sandsynlige fortolkning (Ricoeur, 1976,78). Strukturanalysen er således en langvarig proces, hvor flere mulige fortolkninger og temaer afprøves.

“...if it is true that there is always more than one way of constructing a text, it is not true that all interpretations are equal. The text presents a limited field of possible constructions”.“ it is always possible to argue for or against an interpretation, to confront interpretations, to arbitrate between them and to seek agreement, even if this agreement remains beyond our immediate reach”.
(citater, Ricoeur, 1976, 79)

For at nå frem til hvad teksten handler om, bliver meningsenheder med det samme betydnings indhold (tekstuddrag) trukket frem fra teksten og samlet i temaer. Resultatet af den naive læsning er netop meningsenheder som siger noget om hvad brugerne er optaget af, og disse meningsenheder samles i nogle temaer i strukturanalysen. Dette analyseniveau udgør derved forarbejdet for efterfølgende at kunne integrere forklaring og forståelse.

“.....then it seems possible to situate explanation and interpretation along a unique hermeneutical arc and to integrate the opposed attitudes of explanation and understanding ...”. (citat, Ricoeur, 1981, 161).

Ved at strukturere tekstens indhold bliver det til sidst synligt hvad teksten handler om og hvilke temaer som er centrale i brugernes oplevelse af brugerinddragelse.

Kritisk fortolkning

Dette tredje og sidste analyseniveau søger at skabe en fyldestgørende og kritisk fortolkning af tekstens indhold. Derved når analysen i en dialektisk proces mellem forståelse og forklaring til sidst frem til en fuldbyrdet fortolkning af teksten og borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering.

Den kritiske fortolkning relaterer resultater fra den naive læsning og strukturanalysen og sættes i dialog med litteratur fra den teoretiske referenceramme, fra videnskabelige undersøgelser og anden relevant litteratur. Dette har til hensigt at løfte fortolkningen fra den konkrete oplevelse til et alment niveau der siger noget om hvordan brugerinddragelse indgår i rehabilitering. Ved hjælp af uddrag af interviewtekster og feltnoter, åbnes der for en fortolkning af konkrete situationer og oplevelser fra feltarbejdet. Selvom fortolkningen tager udgangspunkt i det konkrete, er hensigten gennem fortolkninger at åbne op for at forstå verden foran teksten. Denne *refigurering* udgør selve forståelsesdelen, hvorved teksten fortolkes (Kemp, 1999). Med den kritiske fortolkning fuldbyrdes fortolkningsprocessen, idet fortolkningen ifølge Ricoeur således har bevæget sig fra pre-figurering, gennem konfigurering frem til refigurering.

The sense of the text is not behind the text, but in front of it. It is not something hidden, but something disclosed. (Ricoeur, 1976, 87).

Fortolkning består således ikke kun i at finde frem til hvad teksten siger, men også hvad teksten handler om og hvad den refererer til (Ricoeur, 1976, 87-88).

”Fortolkerens sigen (dire), er en gentagelse eller gen-sigen (re-dire), som genopliver, hvad teksten har at sige” (cit. Ricoeur, 1973, 130)

Fortolkningen på det sidste analyseniveau, befinder sig i den yderste ende af den hermeneutiske bue (Ricoeur, 1973, 130), svarende til mimesis 3: refigureringen. Dette niveau udgør selve forståelsesdelen, hvor teksten fortolkes og sættes i forhold til sin egen historiske og eksistentielle situation (Hermansen og Rendstorff, 2002, 23). Gennem tilegnelse af teksten får den mening, og der opnås i den kritiske fortolkning en forståelse som refererer til livet generelt som går ud over de konkrete beskrivelser. Ricoeur taler om at fortolkningen fuldbyrdes:

” ..fortolkningen fuldbyrdes i et subjekts fortolkning af sig selv, således at subjektet fremover forstår sig selv bedre, forstår sig selv anderledes eller endog først nu begynder at forstå sig selv” (cit. Ricoeur, 1973, 121).

De temaer og undertemaer som blev identificeret i forbindelse med strukturanalysen udgør de centrale temaer i den kritiske fortolkning. Teksten som udarbejdes som resultat af den kritiske fortolkning udgør den refigurerede tekst.

3.1.4 Etnografisk tilgang

I denne undersøgelse er der anvendt en etnografisk tilgang til indsamling af viden om borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering. Den etnografiske tilgang er egnet til at udforske en given social og kulturel kontekst (Spradley og McCurdy, 1972). En etnografisk og erfaringsnær tilgang er egnet til at opnå forståelse for det at have en sygdom (Kleinmann, 1980).

Etnografisk feltarbejde er udbredt indenfor antropologi, og betyder traditionel forstand at leve sammen med en gruppe af mennesker, ofte i flere år for at dokumentere og tolke deres måde at leve på (Hammersley & Atkinson, 2007). Feltarbejde med brug af etnografiske metoder er anvendt i flere sundhedsvidenskabelige undersøgelser af hvordan mennesker med forskellige sygdomme oplever deres hverdagsliv (Hounsgaard, 2004; Ludvigsen, 2009). Kendetegnet for den etnografiske tilgang er at der anvendes flere datakilder: - observationer af hvad der sker, registrering

af hvad der siges, formelle og uformelle interview og dokumenter og genstande (Hammersley og Atkinson, 2007). Målet med etnografi er at beskrive og forstå den sociale virkelighed på dens egne vilkår ”*as it really is*” (Gubrium og Holstein, 2008). Under feltarbejdet er målet at udarbejde fyldestgørende beskrivelser af mennesker og interaktion, som det udfolder sig i sin naturlige sammenhæng (Holstein og Gubrium, 2008). Centralt for den etnografiske tilgang er at forskeren gennem længere tid er i tæt samspil med mennesker i deres hverdagsliv hvilket giver adgang til menneskers meninger, motivation og adfærd (Hammersley, 1992).

I denne undersøgelse anvendes James Spradley`s tilgang til deltagerobservation (1980) og etnografisk interview (Spradley, 1997) og Cato Wadel`s tilgang til feltarbejde (Wadel, 1991). Spradley`s fremgangsmåde blev valgt som systematisk fremgangsmåde for tilrettelæggelse af feltstudiet i faser og detaljerede beskrivelser af hvordan deltagerobservation og etnografisk interview kan udføres. Feltnoter er traditionelt en del af feltarbejdet hvor observationer nedskrives (Hammersley og Atkinson, 1995). Feltnoter bliver udarbejdet på baggrund i strategier til at transformere observationer til tekst, ud fra spontan og beskrivende skrivning og citering af ord og vendinger (Emerson et al, 1995), med henblik på at opnå det som kendetegner en etnografisk forskningstilgang: righoldige beskrivelser (Geertz, 1973).

I denne undersøgelse anvendes den etnografiske tilgang til at opnå forståelse for borgerens oplevelse af rehabilitering. En etnografisk tilgang er egnet idet denne undersøgelse har fokus på borgerens oplevelse af brugerinddragelse i hverdagslivet i forbindelse med rehabilitering, hvor en dybere indsigt søges opnået gennem udforskning af den sociale og kulturelle kontekst hvor borgerens hverdagsliv under rehabilitering foregår.

3.2 Teoretisk ramme

I dette afsnit redegøres der for den teoretiske ramme som indeholder teorier og perspektiver på rehabilitering og hverdagsliv hvilket udgør baggrunden for undersøgelsens forskningsspørgsmål og dataindsamling. I afsnit 3.3.7 redegøres der for hvordan teori er anvendt i forskningsprocessen og hvordan den teoretiske ramme som præsenteres her udgjorde *‘a priori’* teoretisk referenceramme (Creswell, 2003).

3.2.1 Rehabilitering

I denne undersøgelse tages udgangspunkt i rehabilitering som borgerens proces hvor borgerens perspektiv på eget situation er central. Samspillet mellem borger og professionel har set ud fra dette

brugerorienterede perspektiv betydning fordi de professionelle har til opgave at støtte borgeren i at nå sine mål. Baggrunden for at undersøge borgerens perspektiv på brugerinddragelse i rehabilitering er en forståelse af rehabilitering fra "Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet" som en:

...målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren som har eller er i en risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats`
(cit. Marselisborgcentret, 2004,16).

Det centrale i Hvidbogens definition er at rehabilitering:

- 1) er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem borger, pårørende og fagfolk
- 2) har til formål at borgeren opnår et selvstændigt og meningsfyldt liv
- 3) er baseret på borgerens hele livssituation og beslutninger
- 4) består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

Hvidbogen om rehabiliteringsbegrebet er et dokument der beskriver de grundlæggende elementer i rehabiliteringsbegrebet og som angiver fremtidig udfordringer og opstiller anbefalinger (Marselisborgcentret, 2004). Rehabilitering defineres i Hvidbogen som en samarbejdsproces mellem borger og professionel, hvor borger og professionel samarbejder om rehabiliteringens indhold (Marselisborgcentret, 2004). Samarbejdets indhold går blandt andet ud på sammen at tage beslutninger og udføre handlinger i relation til rehabiliteringsprocessen.

I denne undersøgelse er fokus rettet mod borgerens oplevelse og dermed borgerens perspektiv på rehabilitering, hvilket udgør et individorienteret perspektiv, men forståelsen af rehabilitering ud fra Hvidbogen indeholder også et relationelt perspektiv, hvor samspillet med de professionelle har betydning. Det betyder at fokus i undersøgelsen rettes mod hvordan rehabilitering opleves og har betydning for borgeren og mod hvordan borgeren oplever at blive inddraget i samarbejdet med de professionelle under rehabilitering. I litteratur om rehabilitering er personens oplevelse af sin egen situation fremhævet som grundlag for rehabilitering (Fortmeier og Thanning, 2003; Jensen et al., 2007; Normann et al., 2008; Nielsen, 2008). Flere begreber er i brug om borgerens rolle i rehabilitering blandt andet: brugerorientering (Nielsen, 2008), brugermedvirken (Norman et al.,

2008) og klientcentrering som vægter brugerens deltagelse i udredning af behov og formulering af mål (Mattingly, 1994; Kielhofner, 2008; Townsend og Polatajko, 2007; Creek, 2002). I litteraturen er der fokus på at borgeren inddrages i formulering af individuelle behov og mål i forbindelse med rehabilitering (Hammell, 2006; Davis, 2006; Kumar, 2006). Det er væsentligt at borgeren inddrages for derved at sikre at målene er betydningsfulde og virksomme for borgeren, da det er deres livssituation rehabiliteringen er rettet imod (Nielsen, 2008). Psykiatrifonden fremhæver at formålet med psykiatrisk rehabilitering er at hjælpe psykisk syge borgere i deres egen recovery-proces og hjælpe dem til en meningsfuld tilværelse med håndtering af sygdommen og eventuelle funktionsnedsættelser (Psykiatrifonden, 2009).

Samarbejdet mellem borger og professionel ansues ud fra forskellige perspektiver. Rehabilitering anses som en interaktiv proces hvor borger og fagperson gensidig påvirker hinanden (Kumar, 2006). Rehabilitering er en forhandlingsproces hvor borgerens perspektiv og den professionelle perspektiv på behov og mål udvekslet og beslutninger forhandles (Kumar, 2006). Ud fra en klientcentreret forståelse deltager borgeren aktivt i den kliniske beslutningstagen, hvor personens egne erfaringer, værdier og prioriteringer inddrages (Hammell, 2006). Fagpersonen interagerer med borgeren undervejs og borgeren deltager aktivt i de beslutninger som tages, ud fra en forståelse af rehabilitering som en samarbejdspraksis (Hammell, 2006; Davis, 2006). Fagpersonerne er ikke længere eksperter, de er en ressource som støtter borgeren ved at dele deres viden og ekspertise, men borgeren er ekspert på egen situation (Hammell, 2006). Dette betyder at rehabilitering bliver et samarbejde mellem to eksperter hvor beslutninger skal træffes i fællesskab. Samarbejdet i forbindelse med rehabilitering handler om at borgeren deltager i: - formulering af behov, opstilling af mål samt i beslutninger om indholdet i rehabiliteringen.

3.2.2 Hverdagsliv

Som baggrund for at undersøge borgerens oplevelse af brugerinddragelse i hverdagslivet i forbindelse med rehabilitering er forståelse af at rehabilitering er en del af borgerens hverdagsliv. Rehabilitering har til hensigt at forbedre borgerens muligheder for at håndtere hverdagslivets betingelser. Rehabilitering er både en del af brugernes hverdagsliv når de bor i et socialpsykiatrisk botilbud i forbindelse med rehabiliteringen samt rettet mod håndtering af et fremtidigt hverdagsliv.

Hverdagslivet og dets betydning for mennesker som deltager i et rehabiliteringsforløb kan forstås som en intersubjektiv verden, som der både er scenen og genstanden for handlinger og interaktioner (Schütz, 2005). Ifølge Schütz virker mennesker ikke blot i verden, mennesker påvirker og omformer

verden gennem handlinger samtidig med at verden også omformer vores handlinger (Schutz, 2005,81-82). Hverdagslivets verden er struktureret af vaner, regler og principper og af begivenheder der regelmæssigt indtræffer (Schütz, 2005). Menneskets fortolkning af hverdagslivets verden, bygger på et lager af tidligere erfaringer baseret på egne erfaringer og på dem vi har fået overleveret fra andre. Et menneske der lever og tænker i hverdagslivets verden er i besiddelse af en viden der karakteriseres som uhomogen, den kan være usammenhængende, delvis klar, og slet ikke fri for selvmodsigelser (Schutz, 2005,184-185).

Gullestad har udvidet Schütz's forståelse og opdeler hverdagslivet i to perspektiver, hvor den ene henviser til de organisatoriske og funktionelle dimensioner og det andet henviser til de subjektive erfarede dimensioner som har betydning for den enkelte i vedkommendes hverdagsliv (Gullestad, 1989). Professor Birthe Beck-Jørgensen har udvidet Alfred Schütz's begreber om hverdagslivet med at hverdagslivet består af en triade af hverdagsliv, håndteringer og betingelser. Hverdagslivet frembringes af de måder vi håndterer dets betingelser på, individuelt og i samtidige nærvær (Bech-Jørgensen, 1994). Betingelser for hverdagslivet er selvfølgelighedernes symbolske orden samt menings universer og de samfundsskabte institutioner. Måden hvorpå hverdagslivet håndteres er sammensat af upåagtede aktiviteter som genkendelser og gentagelser, justeringer og improvisationer samt syntetiserendes og autonomibestræbelser (Bech-Jørgensen, 1994). Hverdagslivet er ud fra Bech-Jørgensen et samspil mellem de betingelser som er til stede i hverdagslivet og den måde vi håndterer disse betingelser på. Gullestad og Bech-Jørgensen har udvidet Schütz's hverdagslivsforståelse med organisatoriske dimensioner og samfundsmæssige betingelser.

3.3 DESIGN, METODE OG MATERIALE.

Dette afsnit indeholder undersøgelsens design, metode og materiale, som er anvendt i undersøgelsen af borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering.

3.3.1 Forskningsdesign

Undersøgelsen af borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering er designet ud fra et kvalitativt forskningsdesign. Det kvalitative design er egnet til at indhente viden om menneskers oplevelser og erfaringer (Malterud, 2001; Kvale og Brinkmann, 2008), og således også et kvalificeret valg i forhold til at få indblik i menneskers oplevelse og forståelse af brugerinddragelse som den foregår i forbindelse med rehabilitering under et ophold i et socialpsykiatrisk botilbud. Oplevelsen af brugerinddragelse i socialpsykiatrien er som forskningsfelt mangelfuldt belyst (artikel 1). Derfor

er der valgt en eksplorativ tilgang der er fleksibel overfor nuancer der kan bidrage til at åbne for nye og overraskende informationer (Harboe, 2001). Det valgte kvalitative forskningsdesign gør brug af en kombination af dataindsamlingsmetoder (Andersen, 2002), hvilket i dette studie bestod af et feltstudie med deltagerobservation, uformelle samtaler, individuelle interview og gruppeinterview. Kvalitative metoder er anvendelige til at få indblik i sociale fænomener set ud fra personens eget perspektiv og gør det muligt at beskrive verden som den opleves af personen selv (Kvale og Brinkmann, 2009).

3.3.2 Feltstudie og forskerrolle

Der blev udført et feltstudie i to socialpsykiatriske botilbud.

Kontakt til felten

Før påbegyndelse af feltstudiet blev der etableret kontakt til relevante socialpsykiatriske botilbud. Via gatekeepers (Hammersley og Atkinson, 2007) var det muligt at udpege to socialpsykiatriske botilbud som kunne formodes at leve op til de formulerede inklusionskriterier (afsnit 3.3.5). Kontakten med to gatekeepers førte til at to socialpsykiatriske botilbud blev lokaliseret og derefter kontaktet. Den første kontakt med botilbuddet foregik gennem lederen, først telefonisk, dernæst pr. mail med beskrivelse af formål og indhold i studiet. Et skriftligt informationsbrev blev sendt med brev til de to botilbud, hvor der blev information om projektet (bilag 3). Dernæst blev der holdt møde med lederen som gav tilladelse til kontakt med beboerne på botilbuddet og samtykke til at feltstudiet blev udført. Endelig blev der afholdt informationsmøder med beboerne på deres husmøder for at indhente deres tilladelse og samtykke til at foretage feltstudiet på botilbuddet (bilag 4).

Tilrettelæggelse af feltstudiet

Feltstudiet blev således udført i to socialpsykiatriske botilbud i to kommuner i Danmark, og forløb over 15 måneder (januar 2007 til april 2008). Feltstudiet foregik i en vekslende mellem tid i felten (indlevelse med tæt kontakt) og perioder væk fra felten med analyse og fortolkning (distance og afstand) (Wadel, 2002). Der blev vekslet mellem dage/uger i felten, og dage/uger væk fra felten, på vekslende tidspunkter på dagen og dage i ugen (bilag 14). Den foreløbige analyse af data forgik løbende under feltstudiet, ud fra det Spradleys betegner: "question discovery", hvor data fra feltstudiet bidrager til at udforme observations- og interviewguider (Spradley, 1980). Denne foreløbige analyse havde til hensigt at forberede den videre dataindsamling. I stedet for at komme til felten med

færdigformulerede spørgsmål, blev feltnoter fra deltager observation løbende analyseret, med det formål at udarbejde nye etnografiske spørgsmål som undersøges i det efterfølgende feltarbejde (Spradley, 1980). Feltarbejdet forgik således i en proces med progression i indsamling af kvalificerede data om borgerens oplevelser af brugerinddragelse i forbindelse med rehabilitering i de socialpsykiatriske botilbud. Feltarbejdet blev afsluttet med interview på individuelt - og på gruppeniveau (fase 4 og 5) for at opnå en dybere indsigt i indholdet i brugernes oplevelse af brugerinddragelse ud fra den forudgående viden indhentet under feltarbejdet.

Tabel 1. Faser i feltarbejdet

	FASE 1 Deskriptiv	FASE 2 Fokuserende	FASE 3 Selektiv	FASE 4 Selektiv på in- dividuelt niveau	FASE 5 Selektiv på gruppe niveau
Formål	Beskrivelse af feltet	Fokuserende beskrivelser	Beskrivelse af sociale situationer	Dybere indsigt	Dybere indsigt
Metode	Deltager observation	Individuelle interview	Deltager observation	Individuelle interview	Gruppe interview
Informant	Alle beboere	12 informanter	6 informanter	3 informanter	6 informanter
Analyse	Feltnoter	Transkriberet interview	Feltnotater	Transkriberet interview	Transkriberet interview
Tid	2 mdr	5 mdr	4 mdr	4 mdr	2 timer

Feltarbejdet blev, som illustreret i Tabel 1, planlagt over fem faser med hver sit formål og med brug af forskellige dataindsamlingsmetoder, inddragelse af informanter, analyse og tidsramme. Med baggrund i Spradleys fremgangsmåde for deltagerobservation, havde den indledende deskriptive fase til hensigt at opnå en bred beskrivelse og danne overblik over de sociale situationer og hvad der foregår i felten. Den næste fase var fokuserende og havde til formål at fokusere på de sociale situa-

tioner hvor brugerinddragelse ifølge beboerne foregik. Den tredje fase var selektiv og rettede sig mod en dyberegående indsigt i brugernes oplevelser af konkrete sociale situationer. Den fjerde og femte fase var selektive og havde til formål at give en dybere indsigt gennem interview på individ- og gruppeniveau (=et gruppeinterview).

Forskerrolle

I planlægning af feltarbejdet var det væsentligt at finde en egnet rolle at gå til felten med. Forskeren skal påtage en tilstræbt rolle som kan give adgang til den ønskede viden om brugernes oplevelser af brugerinddragelse i rehabilitering. Forskerrollen blev forhandlet under selve feltstudiet og løbende genforhandles med de mennesker som indgår i feltstudiet (Hammersley og Atkinson, 2007). Under planlægning af feltstudiet blev der valgt en adgangsrolle som studerende og forsker som var åben og deltagende, idet formålet med feltstudiet blev formidlet så alle kendte til hensigten. Under feltstudiet blev tilstræbt en lærlingerolle, der gør det muligt for at forskeren skulle lære af informanterne og søge indsigt i felten (Wadel, 1991, 30). Der blev vekslet mellem observation og deltagelse. Informanterne blev løbende informeret om at hensigten var at lære af dem og få viden om deres oplevelser af brugerinddragelse i hverdagslivet som det udspillede sig i det socialpsykiatriske botilbud. Den lærende tilgang blev understøttet af spørgeteknik som blev anvendt (bilag 10). Da feltarbejdet indebar tæt kontakt over længere tid med mennesker som havde psykiske og sociale vanskeligheder, indebar studiet etiske overvejelser om informeret samtykke og sikring af borgerens anonymitet og fortrolighed. Under feltarbejdet blev der udarbejdet en logbog, hvor følelsesmæssige aspekter blev nedskrevet umiddelbart efter hvert besøg i felten, for derved at synliggøre forskerens samspil med felten.

3.3.3 Konteksten for feltstudiet

I dette afsnit beskrives konteksten med det formål at sætte borgernes oplevelse af brugerinddragelse ind i en social sammenhæng og synliggøre rammerne for borgerens rehabilitering. Af hensyn til anonymisering af brugere og botilbud som indgår i feltstudiet er de to socialpsykiatriske botilbud beskrevet samlet. Feltstudiet blev som omtalt tidligere foretaget i to socialpsykiatriske botilbud i to forskellige kommuner i Danmark. Beboernes ophold i botilbuddene varer almindeligvis 2-3 år, men nogle beboere havde boet der længere. Lejlighederne og de fælles faciliteter danner rammen for brugernes hverdagsliv under rehabilitering.

Botilbuddene er oprettet ifølge Serviceloven § 107 og § 108 (Velfærdsministeriet, 2006). Ifølge botilbuddene er opholdet tidsbegrænset, formålet er rehabilitering og træning med henblik på udvikling af kompetencer og afklaring af fremtidig boform. I det ene botilbud anvendte man begrebet rehabilitering i det andet botilbud anvendte man træning. Brugerinddragelse, brugerindflydelse og medbestemmelse havde i mange år (6-8 år) været en del af stedernes værdigrundlag. Visitation til botilbuddene foregik gennem kommunal sagsbehandler eller psykiater på psykiatrisk hospital. Mange beboere var visiteret til botilbuddet efter en længere tids indlæggelse på psykiatrisk hospital.

Begge socialpsykiatriske botilbud var beliggende i boligkvarterer i udkanten af en større by. Botilbuddene bestod af 16 - 18 lejligheder med eget tekøkken, bad og toilet. Lejlighederne var omgivet af have og med en fælles indgang, hvor man måtte passere kontorer og fællesrum. Botilbuddene var døgnbemandet med 25-30 ansatte: - leder og ansatte med social- eller sundhedsfaglig uddannelse: pædagog, sygeplejerske, ergoterapeut, socialrådgiver og social - og sundhedsassistent samt kontor- og rengøringspersonale og pedel.

Botilbuddene indeholdt flere forskellige lokaliteter hvor beboere og ansatte udførte aktiviteter; - lejligheder, fællesrum, lokalmiljøet og tilbud udenfor bostedet. Fællesrum bestod af: - køkken, spise - og tv-stue, vaskerum, gangarealer, medicin - og samtalerum. Aktiviteterne på stedet bestod i stort omfang af madlavning, rengøring samt socialt samvær og mødeaktiviteter. Nogle beboere deltog i aktiviteter udenfor botilbuddet som dagtilbud, arbejds- og uddannelses tilbud og samtaler med psykiater og psykolog. Nogle beboere var i perioder indlagt på psykiatrisk sygehus. Beboerne var aktører i et netværk af sociale situationer i forbindelse med rehabiliteringsforløbet, hvor de sammen med ansatte og beboere udførte aktiviteter. De sociale situationer som beboerne deltog i var for det meste knyttet til stedets fælles aktiviteter men nogle gange tog de på besøg hos pårørende og venner. Nogle sociale situationer foregik som individuelle samtaler og aktiviteter med kontaktpersonen, andre foregik med andre beboere. Der var ugentlige samtaler med kontaktpersonen, og planlægnings- og evalueringsmøder et par gange om året. Der foregik også uformelle samtaler om træningen i forbindelse med aktiviteter som madlavning og rengøring. Brugere indgik således i et netværk af sociale situationer, med flere forskellige aktiviteter og med deltagelse af forskellige aktører (figur 2).

Figur 2. Netværk af sociale situationer

Aktører	Sociale situationer og aktiviteter
Beboer og ansatte	Samtaler og aktiviteter med kontaktperson
Beboer, ansat, sagsbehandler og pårørende	Planlægning og evalueringsmøder
Beboere og ansatte	Gruppemøder Fællesmøder Madlavning Spisning Rengøring Socialt samvær Indkøb Transport Ferie og fritidsaktiviteter
Beboer og ansatte udenfor botilbuddet Pårørende og venner	Dag-, beskæftigelses- og uddannelses tilbud Samtaler med psykiater og psykolog Socialt samvær

3.3.4 Dataindsamlingsmetoder

Under feltstudiet blev der anvendt forskellige dataindsamlings metoder: deltager observation, uformelle samtaler, individuelle interview og gruppe-interview.

Deltager observation og uformelle samtaler

Idet deltager observation medvirker til at kortlægge de sociale situationer hvor brugerinddragelse i rehabilitering fandt sted blev Spradley`s begrebsapparat om sociale situationer inddraget. Kortlægningen af de sociale situationer indgik i udarbejdelse af observations- og interviewguider hvilket betød at oplysninger fra observationerne blev anvendt til at forberede nye observationer og interviewguider for derved at nå dybere indsigt i det undersøgte område. Sociale situationer består af tre elementer; - sted, aktører og aktiviteter (Spradley, 1980). Denne opdeling gjorde det muligt at lokalisere steder hvor brugerinddragelse fandt sted, hvilke aktører der deltog og hvilke aktiviteter der

blev udført. Ved deltagerobservation identificeredes situationer hvor og hvordan brugerinddragelse finder sted.

Formålet med deltager observation i den første fase (tabel 1) var at foretage en indledende beskrivelse af sted, aktører og aktiviteter som lokaliserede hvor brugerinddragelse fandt sted, samt viste vej til mulige informanter, der kunne indgå i interview i fase 2. Deltager observationerne blev mere fokuseret og selektiv efterhånden som der blev indsamlet viden om stedet og beboernes oplevelser af brugerinddragelse. Der blev undervejs i feltstudie foretaget uformelle samtaler med alle beboere på de to steder hvor feltarbejdet foregik. Indholdet i disse samtaler blev nedskrevet og indgik som en del af feltnoterne.

Feltnoter

Under feltstudiet blev der skrevet etnografiske feltnoter (Emerson, Fretz and Shaw, 1995). Disse havde til formål at optegne viden om de identificerede sociale situationer der kunne medvirke til at beskrive aktørernes oplevelser af brugerinddragelse. Strategien bestod i nøje at se efter hvad personerne *siger og gør*, og lægge mærke til de *ord, fraser, og kategorier* personerne anvender i konkrete situationer for derved at forsøge at beskrive aktørernes mening. Den etnografiske skrivning blev således sensitiv overfor aktørernes mening (Emerso, et al.,1995). Dette medvirkede til at aktørernes mening derved kom frem i feltnoterne, frem for forskerens egne teorier og erfaringer. Ord og fraser som aktørerne i de sociale situationer anvendte, blev således efterfølgende anvendt til at formulere spørgsmål til interview og til at udarbejde observationsguider (bilag 8). Der blev udarbejdet feltnoter efter hvert besøg i felten, i forbindelse med deltagerobservation, uformelle samtaler og interviews. Feltnoterne indgik i det samlede datamateriale for at bidrage til dybere indsigt i brugernes oplevelse af brugerinddragelse.

Interview

I fase 2 i feltstudiet blev der udført individuelle interview med de inkluderede informanter (jfr. tabel 1). En interviewguide til de individuelle interview blev udarbejdet på baggrund i de forudgående data fra feltstudiets første fase. Den etnografiske interviewteknik som blev benyttet i fase 2 var primært deskriptive og åbne: ”*Kan du beskrive en typisk*” hvilket opmuntrer til at beskrive og uddybe oplevelsen af en bestemt situation (Spradley, 1980). I de efterfølgende interviews i fase 4 og 5 blev der anvendt såvel deskriptive -, strukturelle - og kontrastspørgsmål, hvilket bidrog til en kvalificering af datamateriale (bilag 9). I forbindelse med interviews blev der først spurgt ind til det ge-

nerelle og hvad der i store træk foregår (grand tour), dernæst blev der spurgt ind til specifikke oplevelser og situationer (mini tour) (Spradley, 1980). Dette bidrog til mere detaljerede og fokuserede beskrivelser af borgerens oplevelser af situationer som kendetegnede deres oplevelser af brugerinddragelse i rehabilitering. Den etnografiske spørgeteknik havde til hensigt at fokusere samtalen omkring udforskning af væsentligste områder under interviewet.

For at sammenhæng mellem forskningsspørgsmål, temaer og interviewspørgsmål kunne sikres blev der udarbejdet interview guider som havde sammenhæng med det undersøgte tema og analyser af feltnoterne. Informanterne blev interviewet 5 til 7 gange i løbet af feltstudiet. Hvert interview varede mellem 15 og 60 minutter, afhængig af borgerens motivation og interesse. Interviewene blev fulgt op indtil der ikke opstod væsentlig nye informationer om det undersøgte tema. Et interview blev altid indledt med at interviewerens opsummerede hvad sidste interview havde omhandlet, med inddragelse af observationer fra hverdagen hvor brugerinddragelsen foregik. Interviewpersonen blev bedt om at kommentere disse observationer. Derved søges en dybere forståelse af den mening og betydning brugeren selv tillægger brugerinddragelse i rehabilitering. Interviewene blev med tilladelse fra informanterne optaget på en MP3 – afspiller. En informant ønskede ikke samtalen optaget men informationerne måtte gerne indgå i undersøgelsen.

Gruppe-interview

Formålet med gruppeinterviewet i fase 5 var at uddybe data indhentet fra de øvrige faser i feltarbejdet. Der blev udarbejdet en interviewguide til gruppe interviewet på baggrund i analyser af det indhentede datamateriale fra de tidligere faser. Udsagn om brugernes oplevelse af brugerinddragelse frembragt under feltstudiet blev skrevet på A 4 ark og anvendt under gruppe interviewet til at skabe dialog om indholdet imellem deltagerne. Inspireret af Harboe (2006) blev der udarbejdet en interviewguide som lagde op til diskussion af deres oplevelser af brugerinddragelse i rehabilitering, hvor ark med udsagn skulle fremme dialog og diskussion mellem deltagerne. Ved at diskutere emnet, blev det muligt at forfølge hvordan argumenter og holdninger udviklede sig i gruppen, og muligt at uddybe og udfordre hinandens synspunkter (Harboe, 2006, 48). Som anbefalet af Barbour, 2007 opfordrer interviewerens til deltagelse og diskussion imellem gruppedeltagerne ved at være opmærksom på gruppeinteraktionen og ved at fremme interaktion mellem deltagerne (Barbour, 2007). Fokusgruppe interview kan fremme hukommelsen ved at lytte til andre og gruppedeltagere kan minde hinanden om relevante pointer. Fokusgrupper er gode til at undersøge problemfelter der rummer sociale og kulturelle elementer (Harboe, 2006, 48-49).

I gruppeinterviewet indgik tre informanter fra hvert sted. Indhold, sted og tidsramme for interviewet blev planlagt sammen med informanter for at skabe tillid og tryghed. Spørgsmål blev stillet af hovedinterviewer. En medinterviewer (ph.d. studerende) sørgede for optagelse af interviewet på MP3-afspiller og observerede samtidig spørgeteknikken og samspillet med gruppen. Medinterviewer indgik ikke som moderator i interviewet, men havde en observerende rolle. Medinterviewers observationer indgik som baggrund for at vurdere kvaliteten af de indsamlede data. Tilbagemeldingen fra medinterviewer vidnede om at informanterne havde godt kendskab til det undersøgte emne. Der var en god stemning i gruppen og mange bidrog med deres mening. På eget initiativ blev der efter gruppeinterviewet arrangeret en rundtur på botilbuddet.

Organisering af datamaterialet

De individuelle interview og gruppeinterviewet blev overført som lydfil til computer. Lydfileerne blev dernæst transskriberet ordret med angivelse af følelsesudbrud og med betoning i parentes. Stednavne og personnavne blev anonymiseret. Transkriberede interviews og feltnoter blev lagt ind i computerprogrammet NVivo. Hver enkelt informant blev anonymiseret med initialer, og citater blev mærket med disse. I analysefasen blev NVivo anvendt til at organisere datamaterialet, og hjalp til med at organisere data i meningsenheder. Disse meningsenheder blev anvendt til formulering af betydningsenheder i forbindelse med den naive læsning, og hjalp til med at organisere datamaterialet i temaer i forbindelse med strukturanalysen.

3.3.5 Inklusionskriterier

For at skabe variation i datamaterialet blev der inkluderet to socialpsykiatriske bosteder og seks informanter fra hvert sted til interview.

Tabel 2 Inklusionskriterier for sted og informanter.

Inklusionskriterier for sted
- arbejdet med brugerinddragelse i minimum 3 år
- formuleret en brugerpolitik som indeholder brugerinddragelse eller brugerindflydelse
- indenfor de senere år haft målrettede tiltag til fremme af brugerinddragelse
- hensigten med opholdet er træning og/eller rehabilitering
Inklusionskriterier for informanter
- haft en psykisk sygdom i minimum 5 år
- erfaring med brugerinddragelse

- boet på stedet i minimum 3 mdr.
- lyst til at deltage i undersøgelsen
- kan afse tid til samtaler og interview
- kan formulere sig adækvat om emnet
- variation i køn, alder og erfaring

Inklusionskriterier for botilbud blev formuleret på baggrund af forskningsspørgsmålet, hvor der søges viden om borgeres oplevelser af brugerinddragelse i rehabilitering. Feltstudiet blev valgt til at foregå på to forskellige botilbud, for derved at søge variation hvad angår kontekst og informanternes erfaringer.

Inklusionskriterier for informanter blev opstillet på baggrund af anbefalinger opstillet af Morse (1994) med hensyn til punkterne: - afsættelse af tid og krav til formuleringsevne. Wackerhausen's Kausal-felt metode (1996) til udvælgelse af personer til kvalitative undersøgelser, indgik i overvejelser om hvorvidt den gruppe af mennesker som blev søgt viden om udgjorde en homogen gruppe. Overvejelser herom førte til at der i inklusionskriterierne blev søgt variation i køn, alder og tidsmæssig erfaring med psykisk sygdom og brugerinddragelse (tabel 2). Da hensigten med studiet var at indhente viden om menneskers oplevelser og forståelser af brugerinddragelse i rehabilitering var inklusionskriterierne ikke afhængig af at tage hensyn til kvantitativ repræsentativitet. Forhold som køn, alder og erfaring formodes at have betydning for hvordan man oplever brugerinddragelse i rehabilitering hvilket udgjorde ledetråde for opstilling af inklusionskriterierne. Inklusion af informanter stopper først når der ikke optræder nye oplysninger (Wackerhausen, 1996). Det vil sige, når der ikke længere dukker nye informationer om brugerinddragelse op er det tegn på at nok informanter er inkluderet til at afdække det undersøgte område. I planlægning af forskningsdesignet blev der fastsat et antal på tolv informanter, hvilket blev formodet at kunne give en varieret og fyldestgørende afdækning af det undersøgte område. Overvejelser om hvorvidt 12 informanter var nok indgik som en del af dataindsamlingsprocessen.

3.3.6 Materiale

På baggrund af de forudgående overvejelser vedrørende inklusionskriterier blev der inkluderet to socialpsykiatriske botilbud og 12 informanter.

Inkluderede socialpsykiatriske botilbud

To socialpsykiatriske botilbud i to forskellige kommuner blev inkluderet som steder hvor feltstudiet skulle udføres. På de to inkluderede botilbud var der beboere, som havde den fornødne viden og

erfaring med brugerinddragelse i forbindelse med rehabilitering. De udvalgte botilbud havde brugerinddragelse som en væsentlig del af deres brugerpolitik, samt flere års erfaring med tiltag og projekter om brugerinddragelse. Rehabilitering og/eller træning var ifølge botilbuddenes målsætning og brugerpolitik en væsentlig del af formålet med opholdet. Ophold på stedet var planlagt til at vare maximum 2-3 år.

Informanter

Ud fra forudgående deltager observation blev de beboere som meldte sig frivilligt og som levede op til inklusionskriterierne inkluderet. Ud af de adspurgte beboere var der fire beboere som ikke havde lyst til at deltage i interview, men ville gerne bidrage med deres viden i forbindelse med de uformelle samtaler under feltstudiet. I alt tolv informanter blev inkluderet hvoraf seks deltog i gruppeinterview. Som det fremgår af tabel 3 blev der inkluderet 9 kvinder og 3 mænd i alderen 22 til 45, med en gennemsnitsalder på 28 og med forskellig erfaringsbaggrund. En ligelig kønsfordeling var forsøgt opnået.

Tabel 3. Informantoversigt.

Antal	Alder	Køn	Erfaring
12	22 – 45 år (gennemsnit: 28 år)	9 kvinder 3 mænd	Ophold på botilbuddet: 3 mdr. – 3 år. Tidligere indlagt på psykiatrisk hospital. Psykiatrisk diagnose: 6 – 12 år siden. Psykiatrisk diagnose: skizofreni (N=8), maniodepressiv (N=3), OCD (N=1) og depression (N=4). Fire oplyste to psykiatriske diagnoser

3.3.7 Teori i forskningsprocessen

Teori haft forskellig funktion i forskningsprocessen. I begyndelsen af forskningsprocessen blev teori anvendt som en teoretisk referenceramme som dannede baggrund for forskningsspørgsmål og planlægning af dataindsamling. Da forskningsdesignet var åbent og eksplorativt blev der ikke under dataindsamlingen arbejdet ud fra forudgående teoretiske forståelser af brugerinddragelse i rehabilitering. Data blev indsamlet ud fra en åben og eksplorativ tilgang med brug af etnografiske metoder. Først i forbindelse med den kritiske fortolkning blev teorier og begreber inddraget i en fortolkning af det empiriske datamateriale. Den teoretiske ramme blev således under forskningsprocessen ud-

viklet og nye teorier kom til som kunne kvalificere analyse- og fortolkning af det empiriske datamateriale.

I starten af studiet blev teorier om hverdagsliv og rehabilitering anvendt som en *a priori* teoretisk referenceramme (Creswell, 2003) der fungerede som en ”linse”, som guidede formulering af forskningsspørgsmålet og det der skulle fokuseres på under dataindsamlingen (Creswell, 2003; Høyer, 2008). Teorierne bidrog således i starten af undersøgelsen som et ”*starting point*” for dataindsamling, der hjalp til med at afgrænse og udpege data som kunne sige noget om forskningsspørgsmålet (Høyer, 2008).

Under analyse og fortolkning af det empiriske datamateriale blev den teoretiske ramme udvidet og kvalificeret med andre teorier og begreber som kunne forklare det teksten refererede til. Ud fra Ricoeur er forståelsen kun givet med de forud antagelser man har for at forstå (Kemp, 2001, 22). Ifølge Ricoeur har man som læser af en tekst nogle forudantagelser som danner grundlag for i det hele taget at kunne forstå hvad teksten handler om. Som Ricoeur udlægger det skal forståelsen ikke lægges til side som Gardamer udlægger det, men derimod i spil i forbindelse med fortolkningen. I den kritiske fortolkning blev teksten således diskuteret i dialog med teorier og begreber som kunne udvide og give dybde til fortolkningen og bidrage til at opnå en fyldestgørende fortolkning.

Resultater fra analyse- og fortolkningsprocessen havde således indvirkning på hvilke teorier der kunne inddrages for at forklare og forstå brugerinddragelse i rehabilitering. Den måde at anvende teori i forskningsprocessen på, er udtryk for at vidensproduktionen er induktiv, idet udgangspunkt for inddragelse af teori er indholdet i empirien. Den induktive tilgang er kendetegnende for eksplorative undersøgelser (Andersen, 2002). Den teoretiske ramme (afsnit 3.2) udgør således kun baggrunden for undersøgelsen og blev først inddraget i den kritiske fortolkning. Teorier og begreber om situeret læring, selvbestemmelse og anerkendelse og andre relevante teorier og undersøgelser blev først inddraget i forbindelse med den kritiske fortolkning, idet data åbnede op for at disse teorier kunne anvendes i fortolkningen.

3.3.8 Etik i forskningsprocessen

Planlægning og udførelse af et feltstudie i de to socialpsykiatriske botilbud var forbundet med etiske overvejelser om forskningsprocessen, hvilket havde konsekvenser for fremgangsmåden for kontakt med ledere, ansatte og beboere i botilbuddene.

Der er nogle formelle etiske retningslinjer som man som forsker har krav på at følge. Ifølge Helsinki Deklarationen skal deltagere sikres anonymitet og informeret samtykke (Helsinki Deklarationen). Ifølge Personoplysningsloven skal data opbevares fortroligt (Personoplysningsloven) så projektet blev anmeldt til Datatilsynet (bilag 2). Det er dog ikke klart hvorvidt man skal indberette kvalitative forskning til den lokale etiske videnskabskomité. Komitéen blev kontaktet for at få en vurdering af hvorvidt undersøgelsen var indberetningspligtig. Efter gennemlæsning af projektprotokollen, blev undersøgelsen vurderet ikke pligtig til indberetning af den lokale etiske videnskabskomité den 5. maj 2006, ud fra begrundelsen af der ikke var tale om biomedicinsk forskning (bilag1).

I det valgte forskningsdesign var det en forudsætning for feltarbejdet og for dataindsamlingen at forskeren kom tæt på mennesker med psykisk sygdom og deres hverdagsliv i forbindelse med rehabilitering. Dette indebærer etiske overvejelser i forhold til informeret samtykke, fortrolighed og anonymitet. Hastrup fremhæver at det ikke kan være en form for ”symbolsk vold”, vi beder ikke kun mennesker åbne døren til deres liv vi beder dem om at reflektere over deres liv og dele deres erfaringer med os. I forbindelse med feltarbejde kan der være risiko for at overskride grænser for hvad man bryder sig om at andre får kendskab til. Det at foretage dataindsamling i borgerens hjem og over længere tid gjorde at handlemåder blev nøje overvejet. Spradley, 1980 fremhæver at hensynet til informanterne er forrest, hvilket betød at informanternes ønsker og interesser blev afdækket som en væsentlig del af feltarbejdet. Forskeren var opmærksom på informanternes interesser og ønsker samt oplevelse af forskerens tilstedeværelse samt relevansen af de spørgsmål som blev stillet. Alle interview blev forinden planlagt sammen med informanterne, hvor, hvornår, hvor ofte og hvor længe interviewet skulle vare. Alle interviews blev afsluttet med en dialog om samtalen forløb og anbefalinger til det næste interview. Derudover blev informanternes privatliv respekteret, idet der altid blev spurgt om lov til at komme på besøg og til at deltage i sociale sammenhænge.

Informeret samtykke blev sikret ved at stederne først blev informeret mundtligt og skriftligt om studiets formål og indhold og mundtlig samtykke blev givet af lederen. Der blev søgt om adgang til stederne via mundtlig samtykke med lederen som forinden havde underrettede ansatte og beboere. Der blev i forbindelse med husmøder søgt mundtlig samtykke til at foretage feltstudiet af beboerne i botilbuddet. De inkluderede informanter blev dernæst informeret både mundtligt og skriftligt, og der blev søgt samtykke og underskrift af en skriftlig informeret samtykkeerklæring (bilag). Samtykke blev givet på en informeret og oplyst baggrund således at informanterne var vi-

dende om det de gav tilladelse til. Informanter blev oplyst om at de kunne trække sig fra deltagelse på hvilket som helst tidspunkt uden nogen som helst konsekvenser for deres ophold på bostedet. Under feltstudiet kom forskeren i tæt kontakt med informanter og beboere og opnåede deres fortrolighed, hvilket betød at der blev brugt tid på at afvikle kontakten, via et opfølgende besøg.

I forbindelse med opbevaring af personfølsomme oplysninger af racemæssig eller etnisk baggrund, politisk eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssige tilhørsforhold og oplysninger om helbredsmæssige og seksuelle forhold kræver det ifølge Personoplysningsloven Datatilsynets tilladelse. Tilladelse blev givet på baggrund af oplysninger om undersøgelsen for derved at sikre at data blev anonymiseret og opbevaret forsvarligt. Tilladelse blev givet fra Datatilsynet til at udføre studiet, journal nr. 2007-41-0688 (bilag 2). Informanternes anonymitet blev sikret ved at personfølsomme oplysninger ikke blev opbevaret eller indgik i datamateriale eller i fremstillingen af resultater. Navne på personer og botilbud bliver ikke nævnt, fælles træk ved de socialpsykiatriske botilbud bliver formidlet frem for særlige kendetegn. Dernæst er alle person -, stednavne fjernet samt andre oplysninger som kunne lede frem til den enkelte informant. Lydbånd og transkriberede interviews blev destrueret efter indlevering af afhandling.

At sikre informanternes fortrolighed betyder at forskeren lover de implicerede deltagere at den viden der indsamles om dem vil blive anonymiseret og fortrolige oplysninger ikke videregivet til andre. Under feltstudiet blev der således ikke videregivet oplysninger til ansatte eller andre beboere som kunne føre til lokalisering af informanten. Brud på denne fortrolighed kan kun opstå hvis forskeren bliver bekendt med ulovligheder i relation til Straffeloven, en problematik afhænger af det konkrete lovbrud.

DEL 4. RESULTATER.

Denne del af afhandlingen indeholder først en præsentation af resultaterne af den empiriske undersøgelse af borgerens oplevelse af brugerinddragelse i hverdagslivet i forbindelse med rehabilitering (afsnit 4.1.) og dernæst resultaterne som er formidlet i artikel 2 (afsnit 4.2) og artikel 3 (afsnit 4.3).

4.1. Præsentation af resultater.

Resultaterne af undersøgelsen er formidlet i to artikler som hver især repræsenterer en kritisk fortolkning af de lokaliserede temaer fra strukturanalysen: Læring, selvbestemmelse og anerkendelse.

Læring gennem deltagelse.

Artikel 2: "Learning via participation in rehabilitation, - a user perspective on user involvement".

Kamp om selvbestemmelse og anerkendelse.

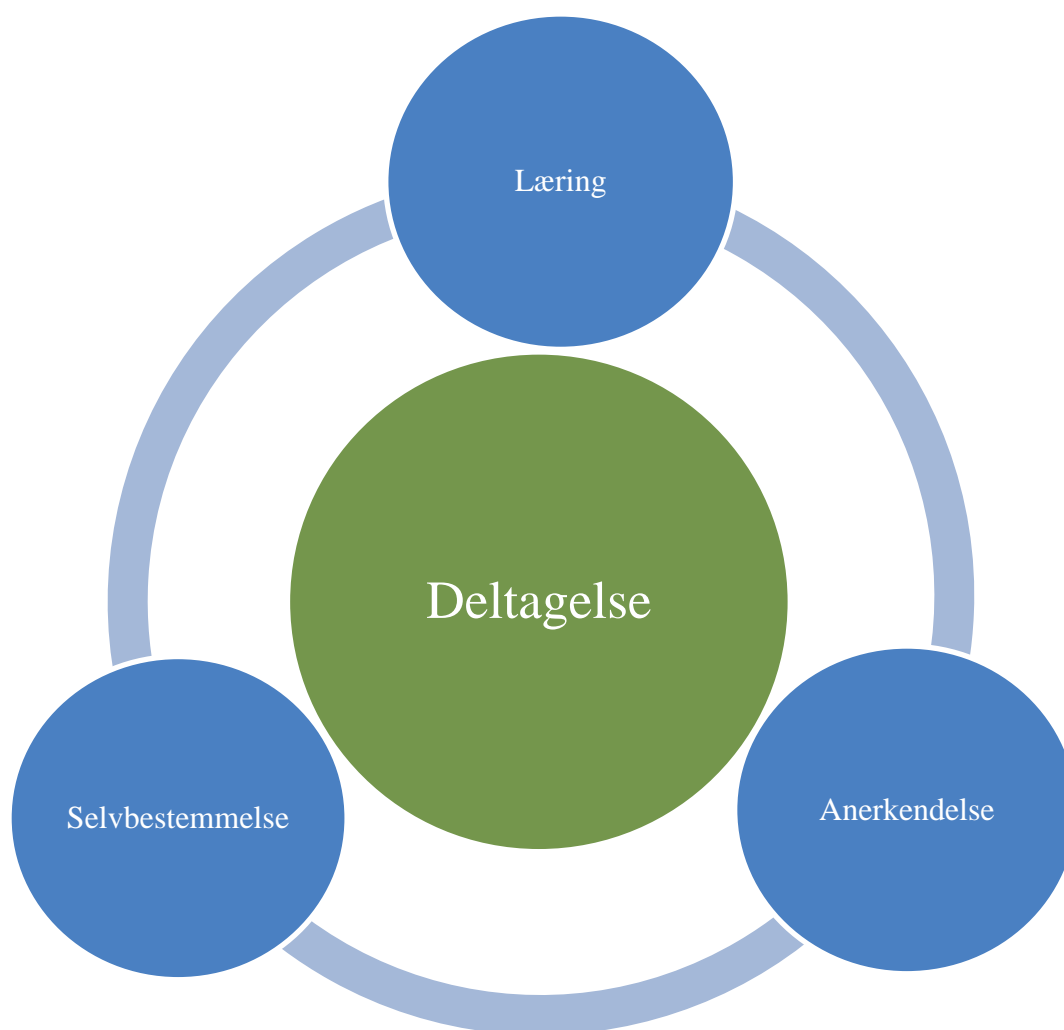
Artikel 3: "User participation in mental health rehabilitation, - a struggle for self-determination and recognition".

Resultaterne skal forstås på baggrund i den kontekst for rehabilitering i hvilken datamaterialet er frembragt (afsnit 3.3.7), som er et socialpsykiatrisk botilbud som gennem længere tid har haft fokus på brugerinddragelse og rehabilitering eller træning.

Den naive læsning gav en begyndende forståelse af borgerne oplevelse af brugerinddragelse, hvilket i deres perspektiv betød at bestemme og opnå indflydelse i hverdagslivet i forbindelse med rehabilitering (bilag 12). Brugere skelnede mellem to former for indflydelse: - selvindflydelse og husindflydelse. Centralt for brugernes beskrivelse af deres oplevelse af brugerinddragelse var, at det var en integreret del af hverdagen og foregik i et netværk af sociale situationer i samspil med ansatte, beboere og andre mennesker i og udenfor botilbuddet. Ifølge brugere handlede brugerinddragelse om at blive inddraget i beslutninger omkring eget liv og rehabiliteringsforløb, samt at opnå indflydelse på hverdagen og de fælles aktiviteter sammen med andre beboere. Brugernes oplevede vanskeligheder med at opnå adgang til selv at bestemme og til at opnå indflydelse, især efter at de havde været syge eller efter indlæggelse på psykiatrisk hospital. Brugere omtalte hvordan de lærte at opnå indflydelse og medbestemmelse. Resultaterne af den naive læsning dannede baggrund for den efterfølgende strukturanalyse (bilag 13).

Strukturanalysen bidrog til at skabe overblik over indholdet i data materialet og identificere hvad informanterne talte om. Tre centrale temaer blev identificeret fra strukturanalysen: læring, selvbestemmelse og anerkendelse og dertilhørende undertemaer som hver især siger noget om indholdet i borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering (figur 3). Det overordnede tema: at deltage i rehabilitering samler de øvrige temaer som er fremadanalyseret i strukturanalysen idet temaerne handler om hvordan borgeren oplever brugerinddragelse som en del af sin deltagelse i rehabilitering. Temaerne er indbyrdes forbundne og påvirker hinanden som illustreret i figur 3.

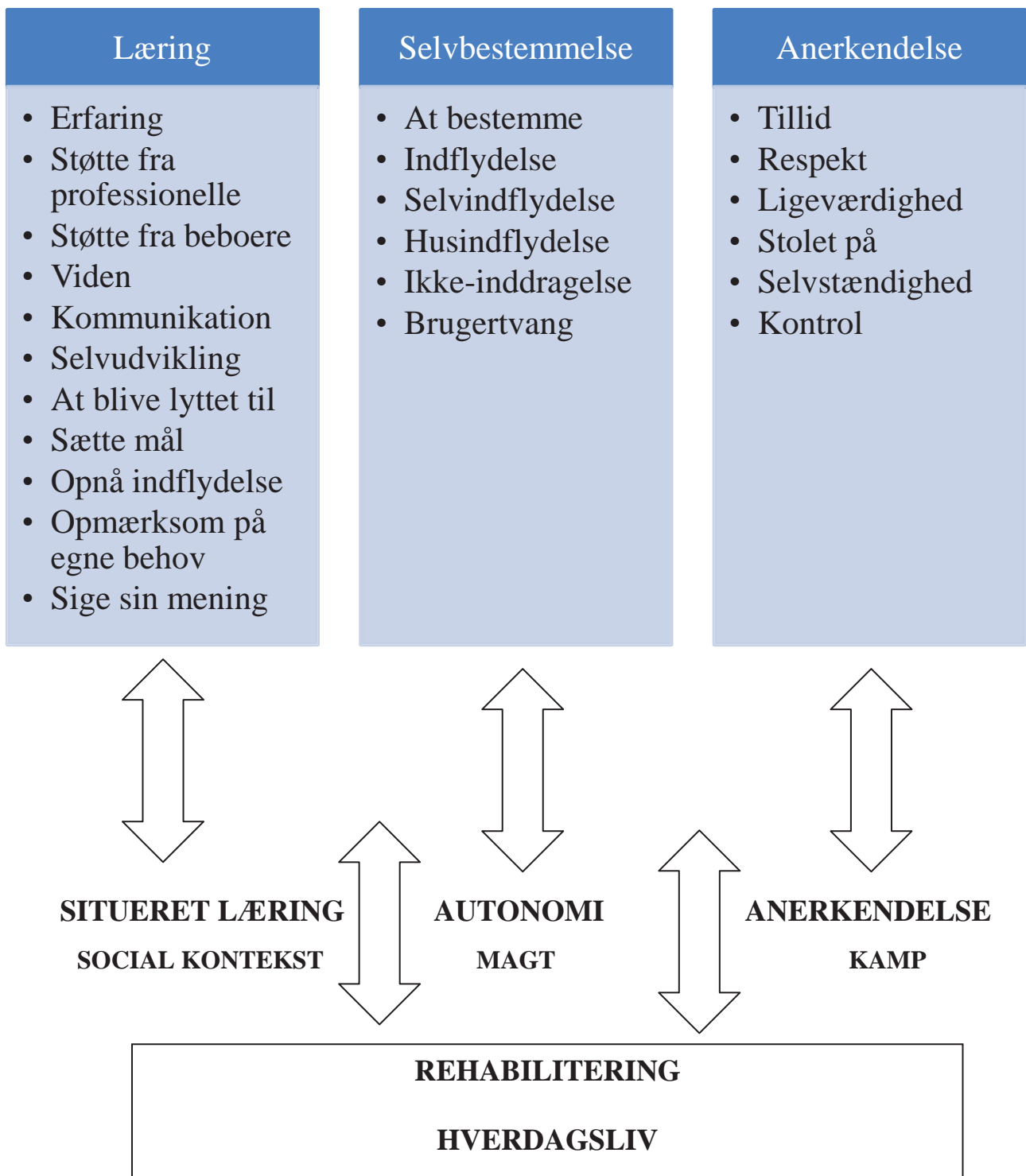
Figur 3. Lokaliserede temaer fra strukturanalysen



De lokaliserede temaer og undertemaer fra strukturanalysen medvirkede til "at åbne op" for den kritiske fortolkning (Ricoeur 1976). Analyseprocessen bevægede sig i fortolkningen fra den enkelte borgers oplevelse af brugerinddragelse i hverdagslivet under rehabilitering til at kunne sige noget alment om det at deltage i rehabilitering. Under analysen foregik der en vekselvirkning mellem for-

klaring og forståelse som afspejler selve fortolkningen (Ricoeur, 1976). I forbindelse med den kritiske fortolkning skete der herved en "refigurering", der afspejler selve forståelsesdelen, hvor teksten fortolkes (Kemp, 1999). De lokaliserede temaer fra strukturanalysen blev i den kritiske fortolkning diskuteret op imod den teoretiske ramme og andre teorier og forskningsresultater. Som illustreret i figur 4 foregår dette i en dialog.

Figur 4. Dialog mellem temaer og litteratur



Den kritiske fortolkning førte frem til besvarelse af forskningsspørgsmålet:

Hvordan oplever borgeren ud fra sit perspektiv brugerinddragelse i rehabilitering, og hvilken betydning tillægger borgeren dette?

- Hvordan oplever borgeren brugerinddragelse i rehabilitering?
- Hvilken betydning tillægger borgeren brugerinddragelse i hverdagslivet i forbindelse med rehabilitering?
- Hvilken betydning tillægger borgeren brugerinddragelse i forhold til egen rehabilitering?

I forbindelse med analyse – og fortolkningsprocessen rejste der sig nogle spørgsmål som angiver den tankeretning teksten åbnede op for i forbindelse med den kritiske fortolkning, og som artiklerne søger at besvare.

Artikel 2:

Hvordan oplever borgeren brugerinddragelse som læreprocesser i forbindelse med rehabilitering? Hvad karakteriserer denne læring? Hvad er indholdet i denne læring? Hvordan påvirker læringen rehabiliteringens indhold?

Artikel 3:

Hvordan oplever borgeren brugerinddragelse i samspil med professionelle i forbindelse med rehabilitering? Hvordan påvirker denne inddragelse rehabiliteringsforløbet?

4.2 Learning via participation in rehabilitation, - a user perspective on user involvement (artikel 2).

Learning via participation in rehabilitation, - a user perspective on user involvement.

Petersen, K., Borg, T., Hounsgaard, L., Nielsen C.V.

SUBMITTED

Introduction

Rehabilitation is traditionally associated with the process of regaining lost functions, and viewed as an individual process (Normann et al. 2004). Client-centered and empowerment approaches anticipate the person's active role during rehabilitation (Roberts et al. 2006; Wilken et al. 2005). Getting control over one's own life and gaining self-determination have been reported in several studies to be important factors in recovery from mental disability (Borg et al. 2008; Davidson et al. 2005; Onken et al. 2007; Piat et al. 2009). Rehabilitation of people with chronic conditions is shifting from a biomedical model to a client-centered perspective, where autonomy is the ultimate aim of rehabilitation (Cardol et al. 2002).

Studies have shown that even people with severe mental disabilities experience recovery, a mental disability not necessarily mean a course of progressive deterioration (Robinson et al. 2004; Strauss et al. 2008). Yet, a mental disability has a significant impact on individual functioning (King et al. 2007) which often requires long-term support and treatment. Anthony et al. (1984) and Liberman et al. (1992) have stressed the importance of finding ways to improve the person's capability and competence to function, by bringing about changes in the environment. Little is known about how the environment enables participation during mental health rehabilitation. Studies show that conditions conducive to autonomy facilitate the vital expression of human growth (Ryan et al. 2000).

User involvement has been part of Danish social policy since 1998, and recently more attention has been on the concept of rehabilitation, particularly in the supported housing schemes that offer training for people with mental disabilities. But it is unclear how user involvement is adapted in rehabilitation. International studies suggest that user involvement has a positive impact on rehabilitation, particularly on the development of social skills (Valentine 2003), prevention of helplessness (Greenall 2006) and in reaching higher levels of self-competence (Busschback et al. 2002).

Despite the international awareness of user involvement in mental health services, limited knowledge exists about the user's perspective on user involvement in mental health rehabilitation (Petersen et al. 2008). The results presented in this article are part of a larger study aiming to explore how people with a mental disability experience user involvement during rehabilitation. The user's understanding of user involvement as learning via participation in rehabilitation is explored in this article.

Aim

The aim of the study is to gain insight into the user's experience of user involvement associated with learning processes in mental health rehabilitation. This aim implied four research questions: how do the users experience user involvement as learning during rehabilitation, what characterises this learning, what is the content of this learning and how does learning influence the course of rehabilitation?

Method

Design

The study was designed as a field study carried out by the first author in two supported housing schemes. In order to describe and understand another person's way of life, an ethnographic approach inspired by James Spradley (1979; 1980) was employed, involving participant observation, informal conversations, and individual and group interviews. By entering the user's environment and their everyday life during rehabilitation it was possible to collect data over an extended period of time that could help to explore how users experienced user involvement in everyday life during their rehabilitation. The research approach was open and explorative.

Inclusion criteria

Setting: supported housing schemes, long-term rehabilitation < two years, < five years' experience with user involvement as a value and a goal for services.

Participants: Adults < 18 years old, male and female, < five years' experience with mental disability, < three months' stay.

Inclusion process

Purposive sampling was used to recruit and select participants (Kvale et al. 2009).

Participants were included on the basis of their expert knowledge of the subject under investigation. Variation in gender, age and experience were attained. The inclusions stopped when no new information occurred despite inclusion of more participants (Wacherhausen 1996).

The role of the participants was via informal conversations and ethnographic interviews to assist the researcher (Spradley 1979) in getting to know the setting and learn about the participants lives. At the first house meeting four

residents volunteered to participate in interviews; and a further eight residents were included during the field study. All residents in the two supported housing schemes contributed to the study by giving information about their experience of user involvement via informal conversations. Six participants, three from each setting were invited to participate in a group interview. Four out of the six invited participated in the group interview, as two participants did not turn up due to illness and hospitalisation.

Settings

Two supported housing schemes in two different municipalities in Denmark were included as settings for the field study. The staffs at both settings had worked with user involvement as a value and goal for their services for more than five years, and offered long-term rehabilitation and training. The two supported housing schemes were both located on the outskirts of a city and consisted of a total of 24 apartments, where residents shared a range of facilities, such as kitchen, living room, television room, computer room, laundry and garden.

Participants

Twelve out of the 24 residents living in the supported housing schemes were included as participants in the study, their age were from 22 - 45 years old. Three men and nine women, between three months to three years stay at time of inclusion. The participants differed in age, gender and illness experience. Time since illness onset ranged from six to twelve years. The diagnoses informed by the participants were: schizophrenia (N=8), manic-depressive disorder (N=3), obsessive compulsive

disorder (N=1) and depression (N=4). Four of the participant reported having more than one diagnosis.

Data collection

Field study

Access to the field was made via leaders of the supported housing schemes; information about the study was given and inclusion criteria were met. Subsequently, the residents were informed about the study at a house meeting and permission was sought to carry out the study. Participants were located and recruited continually during the field study and the relationship with participants was developed and maintained (Spradley 1979). After access to the field was ascertained, the researcher's field roles developed (Wadel 1991). Different field roles evolved, the participants gave the researcher roles as 'visitor' and 'observer', 'student' and 'one of us'. The role was as a participant observer: at times participating in activities performed by residents, such as shopping, eating, drinking coffee and watching television; at other times observing the social life and activities undertaken.

A logbook was made by the researcher to record personal aspects of the field work. Maintaining a critical view of the quality of data collected, and of how field roles influenced data collection. The total duration of the field work was 15 months. The researcher was present between two to five hours a day, at various times of the day and on different days of the week. There were days with close contact and days away from the field. Distance from the field helped in not getting too involved in the field and life of the participants (Wadel 1991). The initial data were, as

Spradley (1980) recommends, analysed continually and used to form guidelines for observations and interviews.

Participant observation and informal conversations

The purpose of the participant observation was to locate social situations where user involvement took place and to get a deeper understanding of how the residents experienced user involvement in rehabilitation. Spradley`s (1980) conceptual framework on locating social situations during participant observation were employed. The field study was planned in different phases: firstly a descriptive phase, then a focused phased and lastly a selective phase (Spradley 1980). In the beginning of the field study the data collected was directed towards the user`s understanding of user involvement. Gradually the data collection became more structured as knowledge about the setting and participants was obtained. At the end of the field study observations were selective and focused on issues and situations surrounding user involvement that participants considered important.

During the field study informal conversations were held with all residents about their experience of user involvement in everyday life during rehabilitation. Field notes were written within a short time after the field visit. A strategy for writing field notes was followed that entailed writing down what people said and did and words, phrases and categories used by participants (Emerson et al.1995). To increase the trustworthiness of the data collected, initial findings were used in conducting interviews in order to ensure that findings concurred with the participants perception.

Interview

Two types of interview were carried out during the field study: individual ethnographic interview and group interview. The included participants were interviewed between five and seven times over a period of three to fifteen months. Interviews with the participants continued until no new information about user involvement was revealed. Three kinds of ethnographic questioning were used in interviews: descriptive, structural and contrast questions (Spradley 1979). Interview guidelines were developed as a result of participant observations, focusing on how user involvement was experienced by participants. In this way the participants' experiences influenced the construction of the interview guides.

At the end of the field study one group interview was conducted with participants from both settings. The purpose of the group interview was to discuss initial findings in interaction with participants from both settings. The aim was to reach a comprehensive understanding of how the users, in interaction with other users, understand user involvement.

Data analysis and interpretation

A phenomenological-hermeneutic method of text interpretation was used in the analysis. Inspired by the French philosopher Paul Ricoeur's theory of interpretation, the analysis followed three analytic levels of interpretation: naive reading, structural analysis and critical interpretation (Ricoeur 1976). To enable interpretation field notes and audio-taped interviews were transformed from talk to text (Ricoeur 1973). A qualitative research software programme called NVivo was used to organise data during the analysis.

In the naive reading, the text was read to get an overall impression of what had been said (Ricoeur 1976). This gave a firsthand understanding of the meaning of the text, and of how the users experienced user involvement in rehabilitation. `Units of meaning` were located during the naive reading, containing sentences with related content and meaning.

In the structural analysis the `units of meaning` were used to find out what had been talked about, and helped to formulate units of significance and corresponding themes. The results of the structural analysis revealed themes and related subthemes related to how the users experienced user involvement while participating in rehabilitation, and opened the text up for a critical interpretation.

The critical interpretation placed at the end of the hermeneutic arc helped create a comprehensive interpretation of the text (Ricoeur 1973). Literature from the theoretical frame of reference, relevant literature and research evidence were used in dialogue with the results from the naive reading and the structural analysis. In this way the interpretation moved from the individual experience to a common level about `being in the world` (Ricoeur 1973).

Frame of reference

The frame of reference was developed during the structural analysis, where concepts about learning became discernible as a relevant theoretical frame of reference for the critical interpretation. The learning theme identified in the empirical data material `opened` the text up to using concepts from situated learning and legitimate peripheral participation by Jean Lave and Etienne Wenger (1991) and concepts about social contexts by Ole Dreier (2002; 2008) in the critical interpretation. By applying

a situated learning perspective in the critical interpretation, the perspective shifted from people having experience with user involvement to people learning about user involvement and learning to become involved via participation in situated learning processes with others during rehabilitation.

Ethical considerations

Firstly, informed consent to carry out the field study was given by the leaders of the two supported housing schemes. Informed consent was then obtained from residents and the included participants. Confidentiality and anonymity were obtained according to ethical principles for research, as stated in The Ethical Principles of the World Medical Association Declaration of Helsinki. Both oral and written information about the purpose and content of the field study was reviewed with residents and professionals in the supported housing schemes. The included participants each signed a written informed consent form and were informed that they could withdraw at any time they wished without further consequence. Personal information about the mental disease were voluntarily provided and informed solely by the participants. The project was reported to The Danish Data Protection Agency, journal no. 2007-41-0688, and to The Local Ethics Committee on May 5th 2006.

Results

The study aimed to gain insight into the user's experience of user involvement as part of learning processes during rehabilitation, and to investigate how this learning was characterised, what the content was and how it influenced the course of rehabilitation. The results of the study show that the users experienced user involvement as part of everyday life during their rehabilitation in the supported

housing schemes. The users' understanding of user involvement was linked to learning processes with professionals and residents during rehabilitation. The results from the naive reading and the structural analysis are presented where learning was revealed as a theme. Next, the critical interpretation is presented including a discussion of the results. Words in quotation marks the participants own expressions.

Naive reading

The naive reading gave a firsthand understanding of how the users experienced user involvement in everyday life during rehabilitation in the two supported housing schemes. The users experienced user involvement as being able to decide and to have influence. They talked about two types of influence; 'self-influence', was being able to make decisions about their own life and what to work on during rehabilitation, and 'house-influence' was being able to decide with others about issues of common interest, such as what to eat and what to do. According to users the purpose of staying in the housing schemes was expressed in their words: 'to train', 'to develop', and 'to learn'. Training and learning took place in what they called a 'training community', during the whole day: '...we are off at night, between 11p.m. and 7 a.m., and then we will not be disturbed'.

It was obvious the perception of the participants that user involvement was an element in the professionals' rehabilitation initiatives, as the users mentioned how they learned user involvement: '... the professionals say now it is time, you can say what you mean now'. It was also an element among residents, as the users mentioned how they helped each other: '...we do involvement together and with each other and for each other'. The residents supported each other in getting their

ideas heard by the professionals and in gaining influence at house meetings where residents suggested things they knew others would like to do. In the users' understanding user involvement was a question of being able to make decisions. They also talked about co-determination, when deciding things with others. The residents helped each other in coming up with good arguments, by exchanging experience of what seemed to work best when trying to persuade the professionals to let them decide. They considered the professionals as the 'real authorities', the ones that made the final decisions about activities in the house and the content of their rehabilitation.

User involvement was experienced by the users as a part of everyday life while participating in everyday activities with professionals and other residents: preparing meals, doing housework and leisure activities, holding meetings and talking with the professionals. The users mentioned situations where it was particularly difficult to be able to decide on their own. Especially when being at psychiatric hospital and after illness: '...they don't really count on you when you have been ill, it takes time before you gain influence'. They talked about how they lose independence and control: 'this is the worst thing about living in such a place, or to be at the hospital, you are not independent any longer, you don't have the same control over yourself'. Being able to make decisions and to get influence showed them confidence and respect, and made them feel equal and relied upon.

Structural analysis

The structural analysis organised the text in themes and created an overview of what is talked about. The learning theme was identified from the structural analysis with

related subthemes, as illustrated in Table 1. One overall theme: participation in rehabilitation unified all themes, as the themes all contained issues about how the users experienced user involvement as a part of learning via participation in rehabilitation. Table 1 illustrates excerpts of the findings from the structural analysis related to learning. The identified themes (column 3) originated from the units of meaning and units of significance located in the naive reading (columns 1 and 2).

Table 1. Excerpts from the structural analysis

Units of meaning: 'What is said'	Units of significance: 'What is being talked about'	Themes
<p>'I have learned user involvement from being in other psychiatric places and through voluntary work`.</p> <p>'... the professionals say it is now it is happening'</p> <p>'...we do involvement together and with each other and for each other'</p>	<p>Learning from personal experience</p> <p>The professionals say when there is user involvement</p> <p>Residents help each other in getting heard</p>	<p>Learning via:</p> <ul style="list-style-type: none"> - experience - support from professionals - support from residents
<p>'... you need to know what it is`</p> <p>`... it is good to know the methods the staff use`</p> <p>... I know very well how I should talk so they listen and so I might get some of what I want'</p> <p>'... you need to be able to argue'</p>	<p>How to learn user involvement:</p> <ul style="list-style-type: none"> - know what user involvement is - know the methods used - know how to talk - know what works - know how to argue 	<p>Learning via:</p> <ul style="list-style-type: none"> - knowledge - communication
<p>'It has a lot to do with self-development I think, that there is someone who listens to you'</p> <p>'... now I have learned that they listen to what you have to say'</p>	<p>User involvement is about self-development</p> <p>Learn that people listen to you</p>	<p>Learning means:</p> <ul style="list-style-type: none"> - self-development - being listened to
<p>'... we talk about what I need to train`... it takes time before you get influence`... before, I was very focused on doing the right thing in the eyes of other people instead of doing what I feel like`... they ask about our opinion`</p>	<p>Talking with professionals about what to train</p> <p>Finding ways to get influence</p> <p>Finding out what they want to do and feel like. The professionals ask about your opinion</p>	<p>Learning to:</p> <ul style="list-style-type: none"> - set goals - gain influence - be aware of own needs - say your opinion

Learning via experience and support from professionals and residents

The users talked about how they learned about user involvement from experience, learning what user involvement is and how to get influence. Experience was gained from staying at other psychiatric services. As a participant pointed out: `I think many residents are not aware that they can get influence - if you just say something (at the meetings)`. According to the users, they learned about user involvement in various ways, by getting support from professionals and residents in the community housing schemes. The professionals tell the residents when user involvement takes place, by saying: `now it is time, you can say what you mean now`. The users learned about user involvement from other residents by supporting each other: `- we do user involvement together and with each other and for each other`.

Learning knowledge and communication

User involvement was experienced by the users as being able to make decisions and to get influence. They talked about how they via knowledge about how to obtain user involvement they gained self-determination. According to the users it was useful to know about the methods used by professionals. `It is good to know the methods the staff use.` The users mentioned how knowing about the methods the professionals used could help them to come up with good arguments for what they wanted to obtain. The users talked about how to communicate with professionals so they listened and thereby got some of their ideas accepted. Being able to argue and communicate were, according to the users, valuable skills when trying to gain self-determination. As one user expressed it: `... I know very well how I should talk so they listen, and then I might gain some of what I want`. Talking with the

professionals was also a way to find out about what they wanted to achieve during rehabilitation.

Learning leads to self-development and being listened to

The users talked about what it meant to them to be able to make decisions on their own: `... it has a lot to do with self-development`. That the professionals listened and asked what they wanted to do had a positive impact. Being listened to by the professionals made the users feel respected: `... now I have learned that they listen to what you say`. According to the users it was not always possible to make their own decisions. When the users had experienced illness or at the psychiatric hospital situations had occurred with `no-user involvement` and coercion.

Learning to set goals, to gain influence, and being aware of own needs and opinion

The users talked to the professionals about the content of their rehabilitation. According to the users they learned to set goals and find out what they needed to develop during rehabilitation. The users found ways to gain influence on the decisions made. Especially when they were ill or after having been at the psychiatric hospital they felt they had to struggle to find ways to gain influence: `...they don't really count on you when you have been ill, it takes time before you get influence`. Some residents talked about moving or getting a job or an education. They had to talk to their contact person about the goals to reach, and what to develop during their rehabilitation. In this way the users learned and became aware of their own needs and opinion: `... before, I was very focused on doing the right thing in the eyes of other people instead of doing what I feel like`.

Critical interpretation and discussion

The identified themes about learning identified from the structural analysis 'opened up' for the critical interpretation. The themes from the structural analysis are interpreted and discussed in dialogue with concepts from the theoretical frame of reference and other research findings.

User involvement was experienced by the users as a learning process that took place with professionals and residents in the 'training community'. The users experienced user involvement as being able to make decisions and to gain influence. The study showed that learning user involvement became a way to learn to obtain self-determination via participation in social contexts. Being able to make decisions on their own in relation to everyday life and issues related to rehabilitation were valuable to the users. It was important to the users to gain influence on the training and the support received: '...it is our whole life and whole situation and illness'.

Rehabilitation was situated in a setting where residents and staff shared a variety of activities as part of everyday life: preparing meals, doing housework and leisure activities together. During the day, some of the residents participated in supported employment or went to school outside the supported housing schemes. Most residents stayed in the supported housing schemes and took part in the daily activities there. In this way the users participated in multiple communities of practice inside and outside the supported housing schemes. Each of these communities of practice required mastery of particular knowledge and skills (Lave et al. 1991). By being involved in activities and participating in multiple communities of practice the users learned independent living skills required to become 'full participants' in society. From the users' perspective participation was pivotal for gaining self-

determination. Knowing how gain influence seemed to be of great value for obtaining things they wanted. Users are not accustomed to and comfortable with all aspects of user involvement, we need to critically assess the relation between knowledge and power (Borg et al. 2009). Knowledge seem to be essential in order to get in control of own life during rehabilitation.

The study shows that learning was not only viewed as an individual process or as `internalised learning` by the users. As Lave and Wenger (1991) point out, if we focus on internalisation of learning we overlook the value of the social context. The study showed how users experienced learning situated in a variety of social situations. Most of the learning was situated in the `training community`.

Dreier (2008) emphasises the fact that people are participants in structures of social practice, where they can re-produce, unfold and change their lives by taking part in social practice. People come to be and know themselves through participation in contexts of action (Dreier 2002; 2008). Lave ads that humans develop in social situations where learning is situated in certain forms of social co-participation (Lave et al. 1991).

Communities of practice involve a set of relations among persons, activity and world, over time in relation to and with other communities of practice (Lave et al. 1991). In this study the residents were involved in social practices with professionals and residents for an extended period of time during their rehabilitation, which provided limited access to learning. The study showed that newcomers to the supported housing schemes were encouraged by professionals to move from peripheral participation to full participation. Lave and Wenger (1991) point out that

participation at first is legitimate peripheral and then gradually it increases in engagement and complexity. The study showed that, while participating in communities of practice during rehabilitation, the users found ways to gain self-determination and control. They struggled to move from legitimate peripheral participation to full participation. As such user involvement became a way for the users to increase their engagement and learning of knowledge and skills via participation. The users had experienced periods of illness when support and help was necessary from the professionals. In these situations the users talked about experiencing limited access to participation and to make decisions. In these situations it was necessary to start all over again, and gradually work towards full participation. This process was described as a struggle, as they felt that the professionals gave them limited access to participate in making decisions.

The results showed that the users learned user involvement from interacting with professionals. The relationship with the professionals was characterised by negotiations, as the professionals were in power of making the decisions. The professionals showed where and when user involvement took place, as one participant expressed it: `the staff says when there is user involvement`, and then they tell where and when user involvement takes place by saying: `...now it is time`. These situations can also be viewed as ways in which the professionals encourage residents to move from legitimate peripheral participation to full participation, by giving access to participate in making decisions.

User involvement was part of the information given to incoming residents as well as newly appointed staff. In this way the professionals gave newcomers access to learn. The findings from this study showed how users

negotiated with the professionals, and learned to communicate: '... now they all begin to talk about how they think I am ready for it (to move out), but they had locked themselves on one thing (they wanted), and now I come and try to get influence on their attitude, views and ideas, which I finally have achieved'. The users negotiated about goals to reach, e.g. when to move out and what to do during the daytime.

As Lave and Wenger (1991) emphasise, participation is based on situated negotiation and re-negotiation of meaning in the world. The negotiations with professionals were about what to get influence on and about the meaning of user involvement. Social interaction is a critical element in situated learning as the person gets involved in a practice that requires certain persuasion and behaviour (Lave et al. 1991). The study showed that certain behaviour was not legitimate, as the users were not allowed to use the arguments by others.

The users learned user involvement by interacting with other residents; exchanging experience and helping each other. This learning took place when participating in everyday activities in the supported housing schemes. 'Peer residents' were described as resources for learning. By participating with 'peer residents' the users learned the communication skills required to be able to communicate and convince the professionals to allow them having the things they wanted.

Master-newcomer relationships are one of the characteristics of apprenticeships (Lave et al. 1991). In this study the users informed newcomer residents and staff; sometimes it was formally arranged and at other times via

informal conversations. In this way knowledge was transferred from 'old timers' to 'newcomers' (Lave et al. 1991). A study on the relationship and culture among patients in hospital showed that patients relate, help each other and develop social relations (Album 1996). Knowledge about illness and daily life in the hospital was collected, created and exchanged among patients (Album 1996). Similar to the results in this study, knowledge was enhanced about how to relate to staff and everyday life. This study supports that peer learning takes place in the social contexts where patients interact during treatment or rehabilitation.

Similar results were found in a study investigating the learning that takes place when wheelchair users interact in a rehabilitation context (Standal et al. 2008). The study by Standal and Jespersen (2008) showed that the community of practice established by the participants represented a critical corrective to the instructions provided by professionals. The users helped each other to find solutions to common challenges by both giving and receiving help. This study showed that users helped each other to get their ideas heard, by acting as 'peer helpers' and resources for learning. Learning by replicating others was also used, but they had to be careful about imitating another resident's argumentation as it would not be accepted.

The study showed how users experienced limitations in making their own decisions, especially while being ill. In these situations it was difficult to obtain self-determination, as the professionals did not rely on or trusted their capability to make their own decisions. When they experienced these limitations the users in this study found ways to convince the professionals. In a social context there is a range of possibilities of what may be done at a given time; social contexts offer different possibilities that may be restricted to a greater or lesser extent (Dreier 2008). As

shown in this study the users experienced both possibilities to learn via participation and limitations. In social contexts power relations occur which can imply unequal scope for participation, and there may be conflicts and enduring struggles (Dreier 2008).

Studies show that services do not always live up to the users' expectations of being involved in planning and having influence (Graham et al. 2005), and studies have identified barriers to user involvement among professionals (Anthony et al. 2000; Goodwin et al. 2006; Greenall 2006; Lester et al. 2006). In this study the users talked about the struggles they had convincing the professionals. They experienced limited possibilities to make decisions. At times the relationship with professionals was viewed as unequal and the professionals were viewed as 'the real authorities' and no-user involvement was experienced. As soon as the users were able to make decisions they felt respected, relied upon and the relationship with the professionals was described as equal. At times power differences seemed to exist between user and professional.

The results contradict with concepts about partnership and cooperation between user and professional in rehabilitation literature (Hammel 2006; King et al. 2007; Wilken 2005, Marselisborgcentret 2004). Studies confirm that psychological stress is reduced and treatment outcome improved through the use of client-centered communication and by involvement in decisions (Adams et al. 2006). In psychiatric rehabilitation self-determination is emphasized as valuable; having the right to choose where to live, learn, socialise and work (Schauer et al. 2007). Autonomy is claimed to be the ultimate aim of rehabilitation (Cardol et al. 2002). The results in this study show that the users experienced limited opportunity to decide and to make

choices. The users talked about vulnerable situations when they were ill and when they needed help from the professionals. In these situations the users experienced limited opportunity to gain self-determination.

The results of the study show that being able to make decisions and gain self-determination is viewed by the users as affecting their personal development. When being listened to by the professionals made the users feel as equal partner. The user's involvement is crucial to the relevance and effectiveness of rehabilitation, not only at the level of the professionals' efforts to interest and motivate, but involving the person in every stage of the rehabilitation process (Borg 2002). As this study indicates, user involvement has a positive impact on the user's personal development during rehabilitation by giving access to gain self-determination. The users expected to be involved in the decisions made about their rehabilitation.

The results of the study contained little information about how the competences could be transferred to other social contexts. Knowledge like this could be valuable in supporting the success of rehabilitation services as it can be crucial to the person's capability to function afterwards. In the worst case scenario, if transferability is not obtained, rehabilitation has to start all over. This study showed that the users had limited access to participate in communities of practice outside the supported housing schemes. The users lived in a `training community` which gave them access to learning via participation inside the supported housing schemes, but they had limited access to participate in ordinary work and education. Participation was limited to employment and educational services especially for people with mental disabilities. Supported employment in direct placement in community jobs has been

successful in helping individuals with mental disabilities to secure competitive employment (Ahrens et al. 1999). Supported Employment is better in supporting and keeping people in employment than Prevocational Rehabilitation. (Burns et al. 2007; Lehmann et al. 2002; Crowtler et al. 2001). There could be a need to address rehabilitation towards participation and inclusion into society. Mental health services in the community should not be seen as end stations, as there have been enough reservoirs in the history of psychiatry, where people are not included in society (Bjerborg 2006). Knowledge about how users manage after rehabilitation in the supported housing schemes could be of interest to further development of inclusion issues during rehabilitation.

User involvement becomes particularly important as identity is closely linked to learning. It is generally assumed that people are able to transfer insights and advice from therapy into everyday lives (Dreier 2008). Learning to become full participant in life involves the construction of identities (Lave et al. 1991). In a study by Tanggard (2006) learning was closely related to the development of identity. Learning was dependent on the potential for construction of identity and determined by access to personal relevant participation in and among multiple communities of practice in everyday life. Lave (2001) argue that social identity is negotiated, obtained and changed in conflict of everyday practices. Access to personal relevant participation in and among multiple communities of practice during rehabilitation seems to be important to the development of knowledge and skills and to the development of identity.

Limitations of the study

When using a qualitative design based on a small sample size not randomly selected, generalisation to the population at large is not possible. If, however, the result of an interview study is judged to be reasonable, reliable and valid the results could not only be of local interest but transferable to other subjects in similar situations (Kvale et al. 2009). The identified themes from this study are viewed to be of interest to similar rehabilitation contexts, as the conclusions made are based on comprehensive data material and analysis, and some results are supported by other studies.

During the data collection a total of 12 residents were included in the study but a total of 24 residents contributed in the informal interviews, which gave a rich description of the user's perspective on user involvement as seen from several viewpoints. The ethnographic approach gave insight into the social context of two rehabilitation settings and the user's perspective on user involvement. Spradley's concepts about social situations (Spradley 1980) made it possible to identify issues of importance related to user involvement. Having an open and explorative approach produced a rich data material that could help open up for new insights and understandings of the meaning of user involvement in rehabilitation. The study solely represents the user's perspective interpreted from a situated learning frame of reference and does not include the professional's viewpoint.

The interpretation of the results was inspired by Ricoeur's theory of interpretation (1976). The phenomenological-hermeneutic approach taken made it possible to create a comprehensive interpretation and lifted the analysis from the subjective experience of user involvement to a common level about learning via participation in rehabilitation. When comparing the results of this study with other studies on user involvement in mental health, the contribution made in this study is a

detailed description of the user's experience and the meaning of user involvement in relation to their rehabilitation. The interpretation has been conducted from one learning perspective, which could be too confined. Although learning in rehabilitation differs from learning to become, a carpenter, it is both aiming at learning the knowledge and skills to become participants in society. The concepts of situated learning have been applied into various settings. As McReynolds emphasis, rehabilitation professionals can play a valuable role to people with mental disabilities by integrating strategies to increase community integration (McReynolds 2002). This study opens for further interpretation of user involvement as a way to enable learning via participation.

Conclusion

The users experienced user involvement as learning via participation in multiple communities of practice in the context of rehabilitation. User involvement was experienced as a learning process that took place together with professionals and residents in a `training community`. User involvement became a way to obtain self-determination and control via participation in multiple communities of practice in everyday life during rehabilitation. Being able to make decisions and to have influence on everyday life and issues related to rehabilitation were valuable to the users as it helped in moving from legitimate peripheral participation to full participation. By being involved in activities and participating in communities of practice the users learned independent living skills required to become `full participants`.

The social context of rehabilitation provided both possibilities for and limitations to learn. When experiencing periods of illness, support and help from professionals was necessary. In these situations the users experienced limited access to participate and to making decisions on their own. The process moving from peripheral participation towards full participation was described as a struggle and the users felt they had limited opportunities to participate. The interaction with professionals were characterised by negotiations and conflicts about being able to make decisions and gain influence. `Peer residents` were acting as resources for learning and as peer helpers. Limited access to participation in communities of practice `outside` the supported housing schemes, was experienced, which could restrict the transferability of knowledge and skills.

Acknowledgements

The results are part of a PhD project at the Institute of Public Health, Faculty of Health Sciences, University of Aarhus, Denmark. The project is funded by the School of Occupational Therapy, VIA University College, Aarhus, Denmark in cooperation with the Department of Clinical Social Medicine, Center of Public Health, Central Region Denmark. A grant was awarded by the Danish Association of Occupational Therapy.

References

Adams, J.R. and R.E. Drake. 2006. Shared decision-making and evidence-based practice. *Community Mental Health Journal* 42, no. 1: 87-105.

Ahrens, C.S., J.L. Frey, S.C. Senn Burke. 1999. An individualized job engagement approach for persons with severe mental illness. *The Journal of Rehabilitation* 65: 17-24.

Album, D. 1996. *Nære fremmede. Patientkulturen i sykehus*. [Close strangers. The patient culture at hospitals] TANO A/S.

Anthony, W. A. and R.P. Liberman 1984. The practice of psychiatric rehabilitation: historical, conceptual and research base. *Schizophrenia Bulletin* 12: 542-59.

Anthony P. and P. Crawford 2007. Service user involvement in care planning: the mental health nurse`s perspective, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 7: 425-34.

Bjergborg, M. 2006. Nye brugere – nye udfordringer. [New users – new challenges] *Socialpsykiatri* 3-2006.

Borg, T. (2002) *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Et socialpsykologisk studie* [Conduct of life in everyday during rehabilitation]. Ph.d.-afhandling Institut for Sociale Forhold og Organisation. Aalborg Universitet. PhD-thesis

Borg M. and L. Davidson 2008. The nature of recovery as lived in everyday experience. *Journal of Mental Health* 17, no. 2: 129-40.

Borg M. and B. Karlsson 2009. User involvement in community mental health services – principles and practices. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 16: 285-92.

Burns T. et al. 2007. The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: a randomized control trial. *The Lancet* 370, issue 9593: 1146-52.

Busschback, J. and D. Wiersma 2002. Does rehabilitation meet the needs of care and improve the quality of life of patients with schizophrenia or other chronic mental disorders? *Community Mental Health Journal*, 38, 1: 61-70.

Cardol, M., B.A. De Jong, D.D. Ward 2002. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability & Rehabilitation*, Vol 25; 18; 970-974.

Crowtler R et al. 2001. Vocational rehabilitation for people with severe mental illness. *Cochrane Review*.

Davidson L., C. Harding, L. Spaniol 2005. *Recovery from Serious Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice – Volume 2*. Center for Psychiatric Rehabilitation. Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Boston University.

Dreier, O. 2002. Psykosocial behandling. En teori om et praksisområde.
[Psychosocial treatment. A theory about a praxis area] Dansk Psykologisk Forlag.

Dreier, O. 2008. *Psychotherapy in everyday life*. Cambridge University Press.

Emerson R, M. Fretz, I. Rachel, L.L. Shaw (1995) *Writing Ethnographic Fieldnotes*. The University of Chicago Press.

Graham J., I. Denoual, D. Cairns 2005. Happy with your care? *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing* 12, no. 2: 173-8.

- Greenall, P. 2006. The barriers to patient-driven treatment in mental health: why patients may choose to follow their own path, *International Journal of Health care Quality Assurance* 19, no.1: xi-xxv.
- Goodwin V. and B. Happel 2006. In our own words: consumers`views on the reality of consumer participation in mental health care. *Contemporary Nurse, - a journal for the Australian nursing profession* 21 (Feb-Mar): 4-13.
- Hammell, K. W. 2006. *Perspectives on Disability & Rehabilitation. Contesting assumptions; challenging practice.* Churchill Livingstone. Elsevier.
- King R., C. Lloyd, , T. Meehan 2007. *Handbook of Psychosocial Rehabilitation.* Blackwell Publishing.
- Kvale S. and S. Brinkmann 2009. *Interviews. Learning the craft of qualitative research interviewing.* SAGE Publications, Inc.
- Lave, J. and E. Wenger 1991. *Situated learning: Legitimate peripheral participation.* Cambridge, UK. Cambridge University Press.
- Lave, J. 2001. Getting to be British. I Holland, D. & Lave, J. *History in Person. Enduring Struggles Contentious Practice, Intimate Identities.* Oxford: School of American Research Press.
- Lehmann, A.F. et al. 2002. Improving employment outcomes for people with severe emtnal illness, *Archives of General Psychiatry.* 59:165–72.
- Lester et al. 2006. Patient involvement in primary care mental health: a focus group study. *British Journal of General Practice;* jun; 56: 527: 415-22.

Lieberman, R.P. and W.A. Anthony 1992. Principles and practice of psychiatric rehabilitation. I: R.P. Liberman et al., 1992. *Handbook of Psychiatric Rehabilitation*. New York. Macmillan Publishing Company.

Marselisborgcentret 2004. Rehabilitering i Danmark: hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. [Rehabilitation in Denmark: The white book on the concept of rehabilitation] Århus: Marselisborg Centret.

McReynolds C.J. 2002. Psychiatric rehabilitation. The need for a specialised approach. *The International Journal of Psychosocial rehabilitation* 7: 61-9.

Normann T., J.T. Sandvik, and H. Thommesen 2004. *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og fælles forståelse*. [About rehabilitation. Towards a holistic approach to rehabilitation].Oslo; Norge, Kommuneforlaget.

Onken S.J., C.M. Craig, P. Ridgway, R.O. Ralph, J.A. Cook 2007. An analysis of the definitions and elements of recovery: A Review of the literature. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 31, no. 1:9-21.

Petersen, K., L. Hounsgaard, and C.V. Nielsen 2008. User participation and involvement in mental health rehabilitation, - a literature review, *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 15, no. 7: 306-13.

Piat M., J. Sabetti, A. Couture, J. Sylvestre, H. Provencher, J. Botshner, and D. Stayner 2009. What does recovery mean to me? Perspectives of Canadian mental health consumers. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 32, no. 3 (winter): 199-207.

Ricoeur, P. 1973. *Filosofiens kilder*. [Philosophy sources] Vintens Forlag A/S København.

Ricoeur, P. 1976. *Interpretation Theory. Discourse and the Surplus of Meaning*. The Texas Christian University Press.

Roberts, G. et al. 2006 *Enabling recovery. The principles and practice of rehabilitation psychiatry*. Cromwell Press Limited. Trowbridge.

Robinson, D. G. et al. 2004. Symptomatic and functional recovery from a first episode of schizophrenia or schizoaffective disorder. *American Journal of Psychiatry* 161:473-479.

Ryan, R.M. and E.L. Deci 2000. Self-determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-being, *American Psychologist* (January): 68-78.

Schauer, C., A. Everett, P. del Vecchio 2007. Promoting the value of practice of shared decision-making in mental health care. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 31, no. 1: 54-61.

Spradley J.P. 1979. *The Ethnographic interview*. Wadsworth. Thomson Learning.

Spradley J.P. 1980. *Participant Observation*. Wadsworth. Thomson Learning.

Standahl Ø. F. and E. Jespersen 2008. Peers as Resources for Learning: A situated Learning Approach to Adapted Physical Activity in Rehabilitation. *Adapted Physical Quarterly* 25: 208-227.

Strauss G.P., M. Harrow, L.S. Grossman, and C. Rosen 2008. Periods of recovery in deficit syndrome schizophrenia: A 20 year multi-follow-up longitudinal study. *Schizophrenia Bulletin* (dec): 18.

Tanggaard L. 2006. *Læring og identitet*. [Learning and identity] Aalborg Universitetsforlag.

Valentine G., B. Jamieson, A.M. Kettles, M. Spence 2003. Users' involvement in their care. A follow-up study. *Journal of Psychosocial Nursing in Mental Health Services* 41 (april): no. 4:18-25.

Wadel, C. 1991 *Feltarbeid i egen kultur*. [Field work in own culture] Seek, Flekkefjord.

Wackerhausen, S. 1996, Kausalt-felt metoden – en metode til udvælgelse af personer i kvalitative undersøgelser. [Kausalt-felt method – a method for including people in qualitative studies] Institut for Filosofi, Aarhus Universitet. Artikel I: *Dansk Selskab for Sygeplejeforskning* nr 2/1996.

Wilken, J.P. and D. Hollander 2005. *Rehabilitation and Recovery. A Comprehensive Approach*. SWP Publishers, Amsterdam.

4.3 User participation in mental health rehabilitation, - a struggle for self-determination and recognition (artikel 3).

Title: User participation in mental health rehabilitation: a struggle for self-determination and recognition.

Petersen, K., Hounsgaard, L., Borg, T., Nielsen, C.V.

SUBMITTED

Introduction

This article presents the results from a field study carried out in two supported housing schemes for people with severe mental illness participating in rehabilitation.

User involvement has been a key issue in social policy and mental health services in several countries, although limited knowledge of the user's perspective on their participation in rehabilitation exists. As pointed out in the literature on rehabilitation and social care, the user's participation in mental health rehabilitation is important [1-2]. A variety of concepts are used in the literature on user participation in rehabilitation: user involvement, partnership, and cooperation among others. Partnership and empowerment are emphasised as valuable in the process of rehabilitation [3-6]. The user's cooperation with professionals is essential for rehabilitation to succeed. But it is unclear what it means to the users to participate and to what extent it gives choice, influence, and enhances control over the service received. As argued by Woodbridge and Fulford, 2003, the demand for greater partnership with users reflects a shift from decisions based on professional values to user values. Good practice is one that has a language and a place for open recognition and discussion of different values [7]. Others claim user involvement has created a shift in services towards consumerism, and not only about choice but also about interdependence, respect and partnership [8].

The concept of user involvement has been part of the Danish social services legislation since 1998 [9] and a stated value for policies in mental health services. Despite the awareness of the value of user involvement, studies have identified barriers among professionals, such as negative views of users' capacity to be involved in care planning [10-13]. User involvement has been viewed as elusive and highly problematic to implement [14-15].

The Danish social service legislation focus on user involvement in the delivery of services in general and on the individual service received [16]. Choice and involvement are also declared as human rights for people with disabilities [17-18]. Although evidence is sparse, user involvement has been shown to have a positive influence on rehabilitation, particularly on development of social skills [19] and prevention of helplessness [20]. But limited knowledge exists on how the users perceive user involvement during rehabilitation and how it influences their rehabilitation.

Purpose

The aim of the study was to explore how people with a mental illness experience user involvement in rehabilitation.

This aim implied two research questions:

How do people experience user involvement in interaction with professionals during rehabilitation?

How does this involvement influence their rehabilitation?

Method

Design

The study was designed as a field study carried out by the first author in two supported housing settings using an ethnographic approach to data collection, with participant observation, informal conversations, and individual and group interviews.

In order to describe and understand another person's way of life an ethnographic approach inspired by James Spradley was taken by using ethnographic interviewing and participant observation [21-22]. By entering the user's environment and their everyday life during rehabilitation it was possible to collect data over a longer period of time that could help to explore how people understand user involvement in interaction with professionals.

Inclusion criteria

Setting: supported housing, long-term rehabilitation < two years, < five years' experience with user involvement as a value and a goal for services.

Participants: < 18 years old, male and female, < five years' experience with mental illness, < three months' stay, people with severe psychotic delusions are not included.

Setting

Two supported housing schemes in two different municipalities in Denmark were included as settings for the study. The staff had worked with user involvement as value and goal for their services for more than five years. The schemes were located on the outskirts of the city and contained a total of 24 apartments, where residents

shared a range of facilities, such as kitchen, living room, television room, computer room, laundry and garden.

Participants

Twelve out of the 24 residents living in the supported housing schemes were included as participants in the study, aged 22 - 45 years, three men and nine women, between three months' to three years' stay at time of inclusion. The participants differed in age, gender and illness experience. The time since illness onset ranged from six to 12 years. The diagnoses informed by the participants were: schizophrenia (8), manic-depressive disorder (3), obsessive compulsive disorder (1) and depression (4). Four of the participants reported having more than one diagnosis.

Data collection

Field study

Access to the field was made via leaders of the supported housing schemes; information about the study was given and inclusion criteria were met. Subsequently, the residents were informed about the study at a house meeting and permission was sought to carry out the study. Participants were located and recruited continually during the field study and the relationship with participants was developed and maintained [23]. After access to the field was ascertained the researcher's field role was developed [24]. Different field roles evolved, from being 'a visitor' and 'an observer' in the beginning, and 'a student' and 'one of us', as described by participants. The field role was a participant observer: at times, participating in activities performed by residents, such as shopping, eating, drinking coffee and watching television; at other times observing the social life and activities performed.

The residents' everyday life during rehabilitation and their experience of user involvement was the main focus, there was no involvement in staff meetings, unless residents participated.

A logbook was made by the researcher, to record personal aspects of doing field work. For example, after working in the field, the researcher wrote down emotions, thoughts about roles and relations to the field and participants. The logbook helped in taking a critical look at the quality of the data collected, and in being aware of how the changes in field roles could influence access to data. The degree of involvement with participants and activities during the field study varied. Participation in social life and daily activities during the field study, as Spradley, 1980 conceptualises it, was moderate and balanced between being 'an insider' and 'an outsider' [25].

The field study was planned, according to Spradley, 1980, in phases: firstly a descriptive phase, then a focused phase and lastly a selective phase [26]. The total duration of the field work was 15 months, so as to gain a deeper understanding of the participants' everyday life. The researcher was present between two to five hours a day, at various times of the day and on different days of the week. There were days with close contact and days away from the field used to analyse and prepare data collection. Distance from the field helped in not getting too involved in the field and life of the participants [27]. The initial data were, as Spradley, 1980 recommends, analysed continually and used to form guidelines for observations and interviews [28-29]. Observations and the individual interviews were performed throughout the field study and guidelines developed as knowledge about the research topic evolved.

Participant observation and informal conversation

The purpose of the participant observation was to locate situations where user involvement took place and to get a deeper understanding of how the residents experienced user involvement in interaction with professionals during their rehabilitation. In the beginning of the field study the data collection was directed towards the users' understanding of user involvement as open as possible. Gradually the data collection became more structured as knowledge about settings and participants were obtained. At the end of the field study the observations were selective and focused on issues and situations on user involvement that participants found important. In this way participants had a say in shaping the content of the interviews.

During the field study informal conversations were held with all residents about their experiences of user involvement in their everyday life. Field notes were written shortly after the researcher had been in the field. A strategy for writing field notes was followed writing down what people said and did and words, phrases and categories used by participants in everyday life [30]. Spradley's conceptual framework on locating social situations during participant observation [31] helped locate where and with whom user involvement was carried out. The researcher was aiming to capture how user involvement was experienced and locate issues important to participants. To increase the trustworthiness of the data collected, initial findings from participant observation and informal conversations were used in interviews to ensure it resonated with the participants' perception.

Interview

Two types of interviews were carried out during the field study: individual ethnographic interview and group interview. During the first contact residents were invited to participate and received written information about the study. The included participants were interviewed 5-7 times over a period of 3-15 months. Interviews with participants continued until no new information revealed. In accordance with Spradley, 1979, three kinds of ethnographic questioning were used in interviews: descriptive, structural and contrast questions [32]. Interview guidelines were developed as a result of participant observations focusing on how user involvement was experienced by participants. At the end of the field study a group interview with six participants from both settings was conducted. The purpose of the group interview was to discuss and verify initial findings in interaction with participants from both settings. Aiming to reach a comprehensive understanding of how the users, in interaction with other users, discuss their understanding of user involvement.

Inclusion process

Purposive sampling was used to recruit and select participants [33]. Participants were included because of their expert knowledge of the subject under investigation. The role of the participants was via informal conversations and ethnographic interviews to assist the researcher [34] in getting to know the setting and learn about their life. At the first house meeting four residents volunteered to participate; and a further eight residents were included. All residents in the two supported housing schemes contributed to the study by giving information about their experience of user involvement via informal conversations. Six participants, three from each setting,

were invited to participate in the group interview. Four out of six participants turned up at the group interview; two did not participate due to hospitalisation and illness.

Data analysis and interpretation

A phenomenological-hermeneutic approach was used in the analysis. Inspired by the French philosopher Paul Ricoeur's theory of text-interpretation, the method for the data analysis followed three levels of interpretation: naive reading, structural analysis and critical interpretation [35].

To enable interpretation the transcribed audio-taped interviews were converted from talk to text [36]. NVivo, a qualitative research software program was used to organise data during the analysis. The data materiel consisted of the written field notes and the transcribed interviews.

The method for interpretation of the text followed three analytic levels. In the first level, the naive reading, the text was read so as to get an overall impression of what had been said [37]. This gave an incipient understanding of the meaning of the text, and how the users experienced user involvement in rehabilitation. Units of meaning, contained sentences with related content and meaning, were located during the naive reading.

In the second level, structural analysis, meaning units were used to find out what had been talked about and helped formulate units of significance and corresponding themes. This level of the analysis connects the naive reading and the critical interpretation of the text, placed between a surface and a depth interpretation [38]. The results of the structural analysis revealed themes and related subthemes about the users' experience of user involvement as seen in table 1.

The last level, the critical interpretation, placed at the end of the hermeneutic arc, created a comprehensive interpretation of the text [39]. The interpretation moved beyond the intentions of the participants in order to gain a deeper understanding of what 'the text refers to in the world' [40]. Relevant literature and findings from studies were used in discussing and arguing for the best possible interpretation. This discussion helped to move the interpretation from the specific individual experience of participants to a general level about 'being in the world', in Ricoeurs' terminology.

Ethical considerations

Firstly, informed consent to carry out the field study was given by the leaders of the two supported housing schemes. Consent was then obtained from the residents in the units and the included participants. Confidentiality and anonymity were maintained according to the ethical principles for research, as stated in The Code of Ethics of the World Medical Association [41]. Both oral and written information about the purpose and process of the study was reviewed with residents and professionals in the settings. The included participants signed a written informed consent form and were informed that they could withdraw at any time they wished. Personal information about mental illness and diagnosis was voluntarily provided and informed solely by the participants. The project was reported to The Danish Data Protection Agency journal no 2007-41-0688, and to The Local Ethics Committee May 5, 2006.

Results

The findings showed that the users' experienced participation in mental health rehabilitation as a struggle for self-determination and recognition. Two major themes were identified in the structural analysis: self-determination and recognition and related subthemes: decide and influence, self-influence and house influence, no-user involvement and user coercion, confidence, respect and feeling equal, being relied upon, independence and control. The three levels of the analysis are presented in the result section. Words in quotes are words used by participants.

Naive reading

The naive reading gave a firsthand understanding of how the users experienced user involvement in mental health rehabilitation and how this influences their rehabilitation. The users talked about staying in 'a training community', and being 'inside', as opposed to being 'outside' in society. During the daytime they spent time in their apartments or in common rooms in the settings. Some went to school or supported employment. According to the users, the purpose of the stay in the supported housing schemes was to 'practice', to 'work with one-self', to 'learn' and to get 'support'. User involvement took place in a network of social situations where residents and members of staff shared activities: preparing meals, doing housework, leisure activities and holding meetings. The naive reading gave an overview of how the users experienced user involvement and how they viewed it as being able to decide on their own and having influence.

The users' view on user involvement as being able to decide were specified as two kinds of influences: 'self-influence', e.g. deciding what to do in their everyday life during rehabilitation and what to do and which goals to reach, and 'house-influence', e.g. deciding things about everyday life, such as what to eat and

where to go on trips and holidays. The users were engaged in the process of obtaining self-determination in their interaction with professionals. They valued being asked their opinion, but they talked about how to persuade the professionals so they could accomplish the things they wanted. The users looked at the professionals as 'the real authorities'. They mentioned situations that had been particularly difficult, when being ill and going to the mental hospital. These situations they described as 'no user involvement' and 'user coercion', mostly experienced at hospital, but also in the supported houses: '... I know I have to take my medicine or they will send me to the psychiatric ward'.

They talked about giving up independence and control: '... this is the worst thing about living in such a place, or to be at the hospital, you are not independent any longer, you don't have the same control over yourself'. When they were able to make their own decisions and to have influence then the professionals showed them confidence and respect, and this had a positive impact on their personal development during rehabilitation.

Structural analysis

The structural analysis helped organise the text in themes. One overall theme, participation in rehabilitation, unified all the other themes as the content focused on how it was experienced to participate in rehabilitation. Like this the socio-political concept of user involvement were experienced as an integrated part of activities in everyday life during rehabilitation. Two major themes identified were: self-determination and recognition, and related subthemes. The identified themes contained issues about how the users experienced participation in rehabilitation.

Table 1 illustrates excerpts of the findings in the structural analysis and shows how the identified themes correspond with units of meaning and units of significance. The identified themes and subthemes (column 3) originated from the units of meaning and units of significance located in the naive reading (columns 1 and 2). The two main themes identified: theme 1: self-determination and theme 2: recognition are associated. The users' experience of self-determination and the lack of self-determination has influence on how users feel recognised.

Table 1 Excerpt of findings from the structural analysis with identified themes and subthemes

Units of meaning: 'What is said'	Units of significance: 'What is being talked about'	Themes and subthemes
		Theme 1: Self-determination
'... being one that decides...' '... it means to have influence'	User involvement means to decide and to have influence	Decide Influence
'... it means to have influence on yourself' '... we also decide things with others... that is house influence'	Two types of influence: - influence on yourself - influence on the house with others	Self-influence House-influence
'... others decide for you' '... the professionals are the real authorities' '... there's no user involvement when you are ill and go to the psychiatric ward ... that's user coercion'	The professionals decide No user involvement and user coercion are experienced during - hospitalisation - periods of illness	No-user involvement User coercion
		Theme 2: Recognition
'... they listen to you' '... it means a lot, also the confidence they show you' '... feel you are equal'	The professionals show you confidence and respect Being listened to makes you feel equal	Confidence Respect Feeling equal
'... they don't really rely on you when you have been ill, it takes time before you get influence again'	While being ill others don't rely on you	Being relied upon
'... you are not independent any longer' '... you don't have the same control over yourself'	Lose independence and control while being ill	Independence Control

Interpretation of the identified themes self - determination and recognition and subthemes

Theme 1: Self - determination

Decide and influence

The users' understanding of user involvement focused on being able to decide on their own and together with others: '... you get involved in your own daily life and situation and decisions about one's own daily life and future'. Influence on the training and the support received were perceived as important: '... it must be alpha and omega; it is our whole life and our whole situation and illness'. It was also found important to have influence on the medical treatment: '... only you can feel how it affects your body'. Not getting the right medicine was considered to affect the capacity to function, and could totally change the ability to engage in daily activities. The users valued having influence on different things in their daily life: food, social activities, buying furniture. Being able to choose contact person, psychologist or psychiatrist and recruiting new staff members were of value to many residents. 'I have participated in a few job interviews ... I think it is a nice thing, it is a great thing that we are allowed to have a say'. To have influence on what to 'practice' and to make decisions about own life and future were essential: '... now they all begin to talk about how they think I am ready for it (to move out), but they had locked themselves on one thing, and now I come and try to have influence on their attitude, views and ideas, which I finally have achieved'. The participants mentioned several situations where they had difficulties in getting their opinion heard, and then they had to try and persuade the staff and get their permission to decide.

Self - influence and house - influence

To decide on your own was expressed by the users as 'self - influence' and having 'influence on yourself'. User involvement was viewed as being able to decide things: '... it is not only to be involved in your own daily life and your own situation and decisions about you own daily life and future ... not just co - determination but that you are the one that simply decides 100 percent'. Self - influence included deciding things about one's everyday life, the support and treatment received and future goals, '... it is our whole life and whole situation and illness'. This type of influence was particularly valuable to the users and linked to being recognised. As one resident expressed it: '... if I don't do it, it would be a violation, I have been used to managing myself ... If someone told me I couldn't, I could not live with that at all. It means everything'.

The users talked about 'house - influence' as co - determination with other residents, deciding things about daily activities, leisure and social activities, common rooms, recruitment of staff and general financial issues. 'It is mostly co - determination we have here, we are being asked about what we would like to do'. This type of influence varied in importance; some users thought it was valuable to have 'house - influence', while others considered it a duty to have to attend house meetings and group meetings where daily things were debated and decided. The users related that the professionals often asked about their opinion on common daily activities in the units.

No- user involvement and user coercion

The users mentioned several situations where they had experienced 'no - user involvement', and situations involving 'user coercion'. These situations were described as being when professionals decide things: '... others decide over you'. In particular, situations in hospital, while ill or having psychotic episodes were described as unpleasant and difficult. In these situations they talked about no-user involvement. After a period of illness they often felt not valued and not able to decide things on their own. They related that the professionals kept an eye on them and asked questions about how they were feeling and not trusting their judgments. In these situations they had to find ways to persuade the staff about things they wanted to do. It could be to move out of the place or to do certain activities. When asked about the advantages of 'being taken care of' and being 'decided over', some mentioned that sometimes it was necessary, because otherwise they could have harmed themselves. One participant expressed her experience of being belt-restrained as: 'coercion with compassion'. She felt grateful for being prevented from hurting herself, but the disadvantages of coercion dominated her descriptions of this experience. She felt she had lost control of herself and found it difficult to understand that they had to use coercion. Being encouraged by the professionals to do things was recognised by the users, but deciding on your own was more important: '... sometimes it is okay to be pushed a little ... but I think it is best to find out by yourself what you want to spend your life on'.

Theme 2: Recognition

Confidence, respect and feeling equal

Confidence, respect and feeling equal were something the users found valuable when they were able to decide and when listened to by professionals. When the

professionals asked for their opinion and listened to what they wanted: `... they listen to you`, it had an impact on well-being. The users talked about how being able to decide and to gain self-determination made them feel recognised. Being able to decide and to have influence on own life and future was valued. The confidence the professionals showed them and the respect they gave were reported as having an impact on their personal development during rehabilitation: `... it means a lot, also the confidence they have in you ... you feel you are equal`. To be listened to was an important factor for personal development: `... I think it has a lot to do with personal development that someone listens to you`. By listening, the professionals helped the users to identify and achieve personal goals during rehabilitation. The participants talked about how they via conversations with professionals became aware of what they wanted to achieve during their rehabilitation.

Being relied upon

The users talked about situations when they felt they were not relied upon by the professionals: `... they don't really rely on you when you have been ill, it takes time before you get influence again`. If they had been to hospital or had been ill for longer time, they talked about how difficult it was to be recognised as one that could be relied upon. In these situations they tried to regain the professional's confidence, by finding ways to persuade them about what they want: `... I know very well how to talk so they listen and then I might get some of the things that I would like`. Certain things were experienced to be difficult to get influence on or to get permission to decide on, as changing contact person, medicine or deciding where and when to move.

Independence and control

The feeling of lost independence and control were reported by the users, there were situations described where they felt they had lost their independence, such as when having to receive help from others and when being taken care of while ill was felt unpleasant. The users described several vulnerable situations, where they found the possibilities to make their own decisions limited, and they felt the professionals were keeping an eye on them: '... if you are feeling ill they ask 3-4 times a day how I am doing, and: ... it takes time before you get influence again'. According to the users, the professionals were the ones in control, deciding when and what the users should have influence on: '... the professionals are the real authorities'. The professionals asked about their opinion, but many of the real decisions were made at staff meetings, in which residents did not participate. The users found ways to help each other in getting influence by finding ways to persuade the staff. Like this the users talked about finding ways to obtain independence and control not only over everyday life but also their life.

Discussion

Critical interpretation

The main findings of this study show that participants experience user involvement in rehabilitation as a struggle for gaining self - determination and recognition. The field work provided the study with a data material that contained rich descriptions of how the users experienced user involvement in everyday life in interaction with professionals in two supportive housing settings. Participant observation helped locate social situations where user involvement took place, and helped qualify the interviews with participants.

The findings are particularly interesting as the staff in supported housing schemes had worked with user involvement for many years and most of the participants were familiar with the concept and had an opinion about it. Mental Health Services abide by social service legislation and the included settings have had special focus on implementing user involvement for a long time. User involvement in everyday life during rehabilitation was experienced by the participants as being able to make their own decisions and to have influence. But the findings show also the difficulties experienced in obtaining this.

The findings show that the users felt that recognition of their values in the interaction with professionals was valuable but not always a reality. Woodbridge and Fulford, 2003 emphasises having a partnership with users and argue that this has implications for practice and calls for greater responsiveness to user values [42]. The findings add to the results from previous studies on how users have experienced negative views among professionals about their capability to make choices and to be involved in care planning [43-46].

The findings from this study are a contrast to the understanding of user involvement in rehabilitation described in the literature. The findings contradict the basic assumption in rehabilitation models about client-centered rehabilitation, and rehabilitation building on partnership and empowerment [47-50]. Studies show that the interpersonal relationships between staff and users are important to the development of participation in rehabilitation [51-52]. A review of the literature show that studies on the users' perspective on participation show that they expect it to mean co-operation in care planning, getting sufficient knowledge about health and to have a say in the care received [53]. This study showed that the interaction with

professionals during rehabilitation was dominated by the professionals as `the real authorities`. The participants found ways to gain self-determination by trying to persuade professionals, but it was described as a struggle to have a say in the service received.

The users' understanding of self-influence and being able to decide on their own and gaining self-determination pertains to personal autonomy. Autonomy is generally viewed as `personal self-governance: personal rule of the self free of interferences by others and free of personal limitations that prevent choice` [54]. The users reported situations where they did not feel they had independence and were considered autonomous by professionals. Although they did make autonomous choices: choosing what to eat and where to go on trips, they did not always feel recognised and capable of making decisions on their own, they had to ask for permission. Here there is a dilemma between being taking care of at times of illness and psychotic delusions and still being autonomous. The findings in this study show how personal autonomy was reported as important, but also threatened. Participants described how they had experienced: `no-involvement`, `user-coercion`, lack of control and recognition, and not capable of making own decisions.

A study conducted by Hammel et al, 2008 found that people with disabilities conceptualise participation as a cluster of values, among these are choice and control and the need to be free to define participation [55]. Another study done by Borg and Davidson, 2007 showed that people with mental illness struggle with the exact same things as other people [56]. In their study self-determination and recognition are shown to be essential values of relevance to all humans. People with disabilities seem to experience it in particular, as this study also shows. Cardol et al,

2002 argue that autonomy is central to rehabilitation and a pre-requisite for effective participation [57]. As such, autonomy becomes the ultimate aim of rehabilitation, reported by participants in this study as a struggle.

Generally, autonomy is viewed from an individualistic perspective, but we need to consider that people take part in multiple social contexts where they are dependent and connected to others [58]. The results in this study illustrate an individual understanding of self - determination and recognition, but it also point toward the social context in which rehabilitation takes place. Residents took part in a variety of social situations within the context of rehabilitation, depended on and influenced by staff and other residents.

Typical for the life history told by participants were the occurrence of several shifts in social context: being in supported housing, at hospital, in own apartments and having a small or no social network. Philosopher Martha Nussbaum argues that people do have a kind of independence from others but we are dependent on others at different stages in life. She criticises the individualistic view of humanity, and consider independence and autonomy as 'fragile goodness' [59-60], she argue for considering dependence as a basic term for humans. In the light of this, people with a mental illness have lost some of their capability to live an independent life and as such they are dependent on others. Participation in rehabilitation seen from this perspective highlights not only the individual capability to function but also the capability to participate in multiple social contexts. The challenge is to how to obtain autonomy when depending on others.

The findings from this study add to previous studies on reported barriers to user involvement. Similar to a study carried out by Goodwin and Happel,

2006 and Hansen et al, 2004, user involvement seem not to be sufficiently emphasised in practice seen from the users' perspective [61-62]. Participants in this study experienced difficulties in obtaining self-determination and power differences between users and staff were reported. Townsend, 1998 calls for awareness of the invisible power in mental health services that could hinder empowerment [63]. The participants talked about the professionals as 'the real authorities' who made the final decisions. The hierarchical organization of mental health puts the users at the bottom of the decision-making process and it seems to be difficult to decide when and where to move after being in the setting. There seem to be a contradiction of professionals enabling empowerment and participation on one hand while perpetuating dependence on the other as the participants had to get permission to decide. As Townsend, 1998 express it the good intentions of enabling participation are 'overruled' by not only the professionals but also by the organization of mental health services.

The participants in this study focus on the difficulties in being able to make their own decisions. From a historic viewpoint, autonomy has always been difficult for people with a mental illness; patients were locked up in psychiatric asylum far from society. Today's focus on user involvement in mental health constitutes difficulties between the intentions and reported findings. There is a contrast between the intentions and reality. The UN convention of rights of persons with disabilities headline independence and equality [64], and rehabilitation models view empowerment and partnership [65-66] but this study show the difficulties and struggles experienced by users. User involvement was experienced by participants as being an interactive process performed between residents and professionals in a *training community*. User involvement was performed in a network of social

situations while doing a variety of daily activities. The users experienced participation in rehabilitation as controlled by the professionals and described it as a struggle. The interplay with professionals is reported by users as finding ways to gain self-determination and experienced as a struggle for recognition.

Axel Honneth, a German Philosopher has investigated the concept of recognition and people's recognition relationship seen from a critical theory perspective. He argues that all humans are seeking recognition. Self-confidence, self-respect and self-esteem play an essential role in realising own abilities and skills. He emphasize that lack of recognition can lead to depression and illness [67]. In his recognition perspective the user's experience of recognition or a lack of it can play an important role in rehabilitation, as the struggle for recognition could hinder the development of self-determination.

Self-determination and taking power over one's own life have been reported in several studies on the lived experience of recovery to be an important factor in the recovery process from a mental illness [68-70]. The results reported in this study contribute to highlight some of the difficulties in obtaining self-determination and recognition while participating in rehabilitation, but they also bring to light the users' resources and capability to struggle for taking control over own life. As argued in the literature on recognition and recovery studies self – determination and recognition has a central role in personal development and in recovering from mental illness.

Limitations

The ethnographic approach, inspired by James Spradley, helped getting a sufficient insight into the users' experience of user involvement in interplay with professionals in everyday life during rehabilitation. Despite the limitations of including a small number of participants the field study design was found appropriate to explore the user's experience, as various methods for data collection helped produce a rich and detailed data material.

The researcher's close contact and several interviews with participants over a longer period of time allowed for obtaining a comprehensive description of the context of rehabilitation and insight into the perspective of the participants. The time spent in the field gave access to the participants' everyday life during rehabilitation and helped to gain a deeper understanding of how user involvement was experienced. Spending time in the field in close contact with participants could on the other hand influence the quality of the collected data. Data of interest could have been overlooked and the researcher's own experience as a professional could have had implication. When conducting ethnographic research and spending longer periods in the field there is a risk of 'going native' and not seeing things of importance, as you become involved in the field you are studying [71]. On the other hand you can become ethnocentric and only seeing things from your own professional perspective. During the field study the researcher's logbook helped with reflection on this issue, and helped to limit pitfalls in performing a field study.

Flexible modes of recruiting setting and participants were used, in contrast to a random selection [72]. The inclusion of setting for the field study was based on the expert knowledge of the staff about user involvement. The criteria for inclusion of participants did not fully achieve variation in background as the majority

of the participants were women from Danish ethnic background. As a result of the inclusions criteria's the findings are not representative for supported housing schemes in general. In a qualitative study analytic generalisation of the findings is possible not statistical generalisation [73]. As such the findings put into light how user involvement is experienced from a users perspective in a given context. As some of the findings of this study are supported by others, we seem to be able to conclude that the identified themes could be of relevance in similar contexts.

The method for analysis and interpretation, inspired by Paul Ricoeur, contributed to a comprehensive interpretation of the data that helped to get a broader perspective on user involvement in rehabilitation than the individual stories told by the individuals. The three levels of interpretation followed in the analysis are based on the author's rendering of Ricoeur's interpretation theory. Several nursing researchers in the Scandinavian countries have inspired by Ricoeur used interpretation theory in their data analysis. Similar to this study their analyses follow three levels of interpretation: naive reading, structural analysis and critical interpretation. Though variations are found the analysis becomes an in-depth analysis where the comprehensive understanding reveals new ways of 'being in the world' [74]. In the structural analysis a thematic approach was used to identify and formulate themes from the text. In the critical interpretation the hermeneutic function of distanciation came into light by converting what the users said to what they talked about 'in reference to the world'. This helped lifting the interpretation from the lived experience of the participants to being about 'being in the world' of rehabilitation. By using Ricoeurs theory of interpretation as a method of analysis created a distanciation from the individual personal experience and what the participant said to

what they talked about. The findings of this study are as such a result of a phenomenological-hermeneutic interpretation of the lived experience of user involvement in rehabilitation.

Conclusion

The study aimed to explore the user's experience of user involvement in interaction with professionals during rehabilitation. The conclusion is that user involvement was experienced as a struggle for self-determination and recognition. Related to these two major themes the following subthemes were identified: to decide and influence, self-influence and house influence, no-involvement and coercion, confidence, respect and feeling equal, being relied upon, independence and control. The findings were discussed in dialogue with literature and research findings. Issues on autonomy, permission to decide and power differences were found to influence the interaction with professionals during rehabilitation and the individual rehabilitation process became a struggle for self-determination and recognition.

Despite methodological limitations of doing a field study in two settings with 12 participants, the study revealed issues of importance on how user involvement is perceived by users. The findings call for further studies to investigate the prevalence of the identified themes. The limitation of the study is that it solely focuses on the user's lived experience of user involvement in rehabilitation and how they experience interaction with professionals. The professionals' lived experience was not explored. This could have contributed with knowledge from their perspective and help compare the two perspectives.

The findings have implications for mental health practice. Although the study was not aiming at clinical applications, the lived experience of the users can help to see things from their perspective. The findings could help develop clinical guidelines for rehabilitation in mental health, especially by making guidelines for situations where users experienced lack of self-determination especially during hospitalization. Qualitative research can also be useful in addressing policy questions [75], by seeing difficulties in implementation of the policy on user involvement in rehabilitation. Further studies are needed to get a deeper understanding of the barriers to user involvement, as this study has shown that user involvement in mental health rehabilitation does not necessarily mean that influence and control are afforded to the users.

Acknowledgements

The results are part of a PhD project at the Faculty of Health Sciences, University of Aarhus, Denmark, funded by the School of Occupational Therapy, VIA University College, Aarhus, Denmark in cooperation with the Department of Clinical Social Medicine, Centre of Public Health, Central Region Denmark. A grant was awarded by the Danish Association of Occupational Therapy.

References

1. King R, Lloyd C, Meehan T. Handbook of Psychosocial Rehabilitation. Blackwell Publishing Ltd; 2007.
2. Roberts G, Davenport S, Holloway F, Tattan T. Enabling recovery. The principles and practice of rehabilitation psychiatry. Caskell. London: Cromwell Press Trowbridge; 2006.

3. Hammell K W. Perspectives on Disability & Rehabilitation. Contesting assumptions; challenging practice. Churchill Livingstone. Elsevier; 2006.
4. Kemshall H, Littlechild R editor. User involvement and Participation in social care. Research informing practice. Jessica Kingsley Publishers. London and Philadelphia; 2000.
5. King R, Lloyd C, Meehan T. Handbook of Psychosocial Rehabilitation. Blackwell Publishing Ltd; 2007.
6. Roberts G, Davenport S, Holloway F, Tattan T. Enabling recovery. The principles and practice of rehabilitation psychiatry. Caskell. London: Cromwell Press Trowbridge; 2006.
7. Woodbridge K, Fulford B. Good practice? Values-based practice in Mental Health. *Mental Health Practice* 2003;7:2:30 –4.
8. Clarke J, Newman J, Smith N, Vidler E, Westmarland L. Creating citizen-consumers. *Changing Publics and Changing Public Services*, SAGE Publications; 2007.
9. Velfærdsministeriet (Ministry of welfare). Lovbekendtgørelse nr. 699 af 07/06/2006 Lov om social service. (The consolidation Act no. 699 June 7th 2006. Social service legislation) (in Danish) [cited 2009 Apr 5] Available from: http://www.social.dk/lovgivning/Forskrifter_i_fuld_tekst/Love/Lov_om_social_service.html#Kapitel%2018
10. Anthony P, Crawford P. Service user involvement in care planning: the mental health nurse`s perspective, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2000;7:425-34.

11. Goodwin V, Happell B. In our own words: consumers' views on the reality of consumer participation in mental health care. *Contemporary Nurse, - a journal for the Australian nursing profession* 2006;Feb-Mar;21;1:4-13.
12. Greenall, P The barriers to patient-driven treatment in mental health: why patients may choose to follow their own path, *International Journal of Health care Quality Assurance* 2006;19:1:xi-xxv.
13. Lester H, Tait L, England E, Tritter J. Patient involvement in primary care mental health: a focus group study. *British Journal of General Practice* 2006;Jun;56:527:415-22.
14. Forbes J, Sashidharan SP. User involvement in Services, Incorporation or Challenge? *British Journal of Social Work* 1997;27:481-98.
15. Lloyd C, King R. Consumer and career participation in mental health services. *Australian Psychiatry* 2003;11;2:180 – 4.
16. Velfærdsministeriet (Ministry of welfare). (2006) Lovbekendtgørelse nr. 699 af 07/06/2006 Lov om social service (The consolidation Act no. 699 June 7th 2006. Social service legislation)(in Danish) [cited 2009 Apr 5] Available from: http://www.social.dk/lovgivning/Forskrifter_i_fuld_tekst/Love/Lov_om_social_service.html#Kapitel%2018
17. United Nations, The Convention on Rights of Persons with Disabilities. Geneva 2006. [cited 2009 Apr 5] Available from: <http://www.un.org/disabilities/convention/convention.shtml>
18. World Health Organisation. The Mental Health Declaration for Europe. Facing the Challenges, building solutions, WHO European Ministerial Conference on Mental Health, Helsinki, Finland 2005.

19. Valentine G, Jamieson B, Kettles AM, Spence M. Users' involvement in their care. A follow-up study. *Journal of Psychosocial Nursing in Mental Health Services* 2003;Apr;41;4:18-25.
20. Greenall, P. The barriers to patient-driven treatment in mental health: why patients may choose to follow their own path, *International Journal of Health care Quality Assurance* 2006;19;1:xi-xxv.
21. Spradley JP. *The Ethnographic interview*. Wadsworth. Thomson Learning; 1979.
22. Spradley JP. *Participant Observation*. Wadsworth. Thomson Learning; 1980.
23. Spradley, JP. *The Ethnographic interview*. Wadsworth. Thomson Learning; 1979.
24. Wadel C. *Feltarbeid i egen kultur, (Fieldwork in own culture) SEEK a/s Flekkefjord 1991. (in Norwegian)*
25. Spradley JP. *Participant Observation*. Wadsworth. Thomson Learning; 1980.
26. Spradley JP. *Participant Observation*. Wadsworth. Thomson Learning; 1980.
27. Wadel C. *Feltarbeid i egen kultur, (Fieldwork in own culture) SEEK a/s Flekkefjord;1991. (in Norwegian)*
28. Spradley JP. *Participant Observation*. Wadsworth. Thomson Learning; 1980.
29. Spradley JP. *The Ethnographic interview*. Wadsworth. Thomson Learning; 1979.
30. Emerson RM, Fretz RI, Shaw, LL. *Writing Ethnographic Fieldnotes*. The Chicago University Press; 1995.
31. Spradley JP. *Participant Observation*. Wadsworth. Thomson Learning; 1980.
32. Spradley JP. *The Ethnographic interview*. Wadsworth. Thomson Learning; 1979.
33. Kvale S, Brinkman S. *Interviews. Learning the craft of qualitative research interviewing*. 2.ed SAGE Publications; 2009.
34. Spradley JP. *The Ethnographic interview*. Wadsworth. Thomson Learning; 1979.

35. Ricouer P. Interpretation Theory. Discourse and the surplus of meaning. The Texas Christian University Press 1976.
36. Ricouer P. Filosofiens kilder. (The fountain of philosophy) Vintens Forlag A/S København; 1973. (in Danish).
37. Ricouer P. Interpretation Theory. Discourse and the surplus of meaning. The Texas Christian University Press; 1976.
38. Ricouer P. Hermeneutics and the human sciences. Edited, translated and introduced by Thomson JB. Cambridge University press; 1981.
39. Ricouer P. Filosofiens kilder. (The fountain of philosophy) Vintens Forlag A/S København; 1973. (in Danish)
40. Ricouer P. Interpretation Theory. Discourse and the surplus of meaning. The Texas Christian University Press; 1976.
41. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. General Assembly Helsinki, Finland; June 1964.
42. Woodbridge K, Fulford B. Good practice? Values-based practice in Mental Health. *Mental Health Practice* 2003;7;2:30-4.
43. Anthony P, Crawford P. Service user involvement in care planning: the mental health nurse's perspective, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2000;7:425-34
44. Goodwin V, Happell B. In our own words: consumers' views on the reality of consumer participation in mental health care. *Contemporary Nurse, - a journal for the Australian nursing profession* 2006;Feb-Mar;21:1:4-13.

45. Greenall P. The barriers to patient-driven treatment in mental health: why patients may choose to follow their own path, *International Journal of Health care Quality Assurance* 2006;19:1:xi-xxv.
46. Lester H, Tait L, England E, Tritter J. Patient involvement in primary care mental health: a focus group study. *British Journal of General Practice* 2006;Jun;56;527:415-22.
47. Hammel J, Magasi S, Heinemann A, Whiteneck G, Bogner J, Roderiguez E. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation* 2008;30:19:1445-60.
48. Kemshall H, Littlechild R editor. *User involvement and Participation in social care. Research informing practice.* Jessica Kingsley Publishers. London and Philadelphia 2000.
49. King R, Lloyd, C, Meehan, T. *Handbook of Psychosocial Rehabilitation.* Blackwell Publishing Ltd 2007.
50. Roberts G, Davenport S, Holloway F, Tattan, T. *Enabling recovery. The principles and practice of rehabilitation psychiatry.* Caskell. London: Cromwell Press Trowbridge; 2006.
51. Connor SL, Wilson R, It's important that they learn from us for mental health to progress. *Journal of Mental Health* 2006;15:4:461-74.
52. Schroder A, Ahlstrom G, Larsson BW. Patients` perceptions of the concept of the quality of care in the psychiatric setting: a phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing* 2006;15: 93-102.

53. Petersen K, Hounsgaard L, Nielsen CV. User participation and involvement in mental health rehabilitation, - a literature review, *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 2008;15:7:306-13.
54. Taylor JS editor. *Personal Autonomy. New Essays on Personal Autonomy and its role in Contemporary Moral Philosophy*. Cambridge University Press; 2005.
55. Hammel J, Magasi S, Heinemann A, Whiteneck G, Bogner J, Roderiguez E. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation* 2008;30;19:1445-60.
56. Borg M, Davidson L. The nature of recovery as lived in everyday experience. *Journal of Mental Health* 2008;17;2:129-40.
57. Cardol M, De Jong BA, Ward, CD. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 2002; 24;8;Dec:970-4.
58. Dreier O. *Psychotherapy in everyday life*. Cambridge University Press; 2008.
59. Nussbaum M. Disabled lives. Who cares. *The New York review of books*, 2001;48;11;January.
60. Nussbaum M. *The fragility of goodness: Luck and ethics in Greek tragedy and philosophy*. New York: Cambridge University Press; 1986.
61. Goodwin V, Happell B. In our own words: consumers' views on the reality of consumer participation in mental health care. *Contemporary Nurse, - a journal for the australian nursing profession* 2006;Feb-Mar;21:1:4-13.
62. Hansen T, Hatting T, Lidal E, Ruud T. The user perspective: respected or rejected in mental health care? *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing* 2004;11:3:292-7.

63. Townsend, E. Good intentions overruled. A critique of empowerment in the routine organization of mental health services. University of Toronto Press; 1998.
64. United Nations. The Convention on Rights of Persons with Disabilities. Geneva 2006. [cited 2009 Apr 5] Available from:
<http://www.un.org/disabilities/convention/convention.shtml>
65. King R, Lloyd C, Meehan T. Handbook of Psychosocial Rehabilitation. Blackwell Publishing Ltd; 2007.
66. Roberts G, Davenport S, Holloway F, Tattan T. Enabling recovery. The principles and practice of rehabilitation psychiatry. Caskell. London: Cromwell Press Trowbridge; 2006.
67. Honneth, A. The Struggle for recognition. The moral grammar of social conflicts. Mit Pr; 1996.
68. Onken SJ, Craig CM, Ridgway P, Ralph RO, Cook JA. An analysis of the definitions and elements of recovery: A Review of the literature. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2007;31:1:9-21.
69. Piat M, Sabetti J, Couture A, Sylvestre J, Provencher H, Botshner J, Stayner D. What does recovery mean to me? Perspectives of Canadian mental health consumers. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2009;32;3;winter:199-207.
70. Davidson L, Harding C, Spaniol L. Recovery from Serious Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice – Volume 2. Center for Psychiatric Rehabilitation. Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Boston University; 2005.

71. Mclean A, Leibing A. The shadow side of fieldwork. Exploring the blurred borders between ethnography and life. Blackwell Publishing; 2007.
72. Kvale S, Brinkman S. Interviews. Learning the craft of qualitative research interviewing. 2.ed SAGE Publications; 2009.
73. Kvale S, Brinkman S. Interviews. Learning the craft of qualitative research interviewing. 2.ed SAGE Publications; 2009.
74. Dreyer PS, Pedersen BD. Distanciation in Ricoeur`s theory of interpretation: narrations in a study of life experiences of living with chronic illness and home mechanical ventilation. Nursing Inquiry 2009;16:64-73.
75. Davidson L, Ridgway P, Kidd S, Topor A, Borg M. Using qualitative research to inform mental health policy, The Canadian Journal of Psychiatry 2008;53;3;march:138-44.

DEL 5. DISKUSSION

Denne del af afhandlingen indeholder en diskussion af undersøgelsens teori og metode (afsnit 5.1), samt en diskussion af undersøgelsens resultater (afsnit 5.2). Del 5 afsluttes med en sammenfatning af diskussionen (afsnit 5.3).

5.1 Diskussion af teori og metode

Afsnittet tages udgangspunkt i en diskussion undersøgelsens validitet, efterfulgt af en diskussion af styrker og svagheder ved den valgte videnskabelige - og teoretiske ramme, samt styrke og svagheder ved undersøgelsens design, materiale og metoder.

5.1.1. Validitet

Begrebet validitet er ofte anvendt i forbindelse med vurdering af kvalitet i kvalitative undersøgelser (Kvale og Brinkmann, 2008; Malterud, 2001; Cho og Trent, 2006). For at opnå valide resultater, er overvejelser vedrørende validitet foretaget løbende, frem for på et bestemt trin i forskningsprocessen (Kvale og Brinkmann, 2008; Cho og Trent, 2006). Validitet i betydningen gyldighed er en integreret del af forskningsprocessen (Kvale og Brinkmann, 2008). Det at interviewe er et håndværk, der kræver færdigheder og øvelse, hvilket medførte at de metodiske fremgangsmåder blev nøje planlagt og evalueret (Kvale & Brinkmann, 2008). Validering foregik under planlægning af undersøgelsens design, tematisering af interview, under interviews, og i forbindelse med transkription, analyse og rapportering (Kvale & Brinkmann, 2008).

Set i relation til etnografiske metoder, er begrebet validitet sparsomt anvendt i den etnografiske litteratur. I stedet søges der mod at opnå fyldestgørende beskrivelser af menneskers oplevelser og den kultur mennesker indgår i (Spradley, 1980), med henblik på at opnå "rich descriptions" (Geertz, 1973). Beskrivelser indhentes gennem længerevarende ophold i felten, og med brug af flere forskellige metoder (Spradleys, 1980; Sanjek, 1990). Righoldige beskrivelser blev i dette studie søgt opnået gennem 15 måneders feltarbejde med 5 – 7 interview af hver informant, og dage med deltager observation over en lang periode (bilag 14). Etnografi søger mod at forstå mennesker, gennem indhentning af empirisk data om menneskers liv i specifikke situationer (Spradley, 1980). Data blev således indhentet fra flere kilder og med brug af forskellige metoder, hvilket gør en datatriangulering mulig (Flick, 2008). Datatriangulering forgik ved at data fra deltager observation og interviews blev indhentet over lang tid,

og gennem en kontinuerlig opbygning af data, hvor data kunne sammenstilles og valideres (Flick, 2008). Feltnoter fra deltagerobservation udgjorde et væsentlig baggrundsmateriale for interviewene, og havde som sådan også en validerende funktion i forhold til sikring af intersubjektivitet under interviewene.

Dernæst er den ”*etnografiske sti*” søgt beskrevet, for at læseren kan følge, hvordan empirien blev til under feltarbejdet (Sanjek, 1990). Dette blev gjort ved detaljeret at beskrive de metodiske fremgangsmåder for dataindsamling og analyse. Gennemsigtige forskningsprocedurer kan bidrage til sikring af gyldige resultater og konklusion (Kvale & Brinkmann, 2008). Observationer og foreløbige analyser blev desuden søgt be – og afkræftet under de individuelle interviews og i forbindelse med gruppeinterviewet. Ovenstående fremgangsmåder medvirkede til validering af det indsamlede datamateriale.

Datamaterialet blev skabt gennem længere tids ophold i felten, hvilket gav mulighed for at få adgang til den ønskede viden, samt til uddybning og kvalificering af datamaterialet. Begrænsningen ved nær kontakt til feltet er, at man på samme tid skal være insider og outsider (Spradley, 1979), og balancere mellem nærhed og distance (Wadel, 1991). Lang tids ophold blandt mennesker man undersøger, udgør også en risiko for at forskeren falder ind i kulturen: ”*go native*” (McClean, 2007). Modsat kan distance medføre etnocentrisme på grund af at forskerens forforståelse står i vejen for at se hvad der sker (Geest, 2002), eller at blive: ”*observationist*”, og ikke engagere sig i feltet som undersøges (Labaree, 2002). Det at undersøge et for forskeren kendt område, medføre en øget opmærksomhed på at bekæmpe det kendte: ”*fight the familiarity*” (Delamont and Atkinson, 1995). For at eliminere faldgrupperne i forbindelse med feltarbejdet var feltnoter og logbog til stor hjælp. Spradleys kontrastspørgsmål bidrog til at sikre åbenhed under interviewet, i et forsøg på at forebygge etnocentrisme. Inter-subjektiviteten kan sikres ved at stille kontrolspørgsmål, og vurdere om ens forståelse er i overensstemmelse med informantens (Kvale og Brinkmann, 2008).

Feltarbejdet gav mulighed for vekslende roller, mellem observatør (tilskuer) og deltager, hvilket gav adgang til informanternes viden og erfaringer (Wadel, 1991). Ansatte og beboere var informeret om min tilstedeværelse, i modsætning til en skjult rolle, hvilket ville være forbundet med etiske implikationer. Den påtagede læringerolle (Wadel, 1991), viste sig at være god til at skabe kontakt med beboerne. De blev hurtigt klar over, at formålet var at lære af dem og deres erfaringer. Det medførte at de var opmærksomme på at videregive oplysninger, samt vise vej til situationer hvor bruger-

inddragelsen foregik. Derimod var den åbne deltagelse med til at beboere og ansatte, især i nogle situationer, var særlig opmærksom på min tilstedeværelse. Særligt under samtaler mellem beboer og kontaktperson. Det bevirkede, at deltagelse i disse situationer blev indskrænket og dermed blev data ikke tilgængelig.

Forudgående kendskab til socialpsykiatrien, og det at foretage interview og deltager observation, betød at jeg hurtigt faldt til i rollen som feltarbejder. Det kan være en fordel at kende til feltet forinden (Hammersley and Atkinson, 2007). Nogle gange var det vanskeligt at bevare distance til ansatte, som gerne ville tale om undersøgelsen. Reaktionen fra beboere viste, at det lykkedes at bibeholde en nærhed til dem: *"Du er jo næsten en af os"*. Personlige egenskaber som køn, alder og erfaringer har betydning for den plads og den rolle man får tildelt i felten (Moore, 1988). Under feltarbejdet blev der opbygget et tillidsforhold hvor både alvor og humor indgik. Nogle kommenterede min alder, andre spurgte ind til private forhold, nogle hilste kort og andre talte i længere tid. Feltforskeren kan således blive objekt for andre menneskers venlighed, munterhed, aggression, irritation og ligegyldighed (Hastrup, 2003). Feltforskeren får således også tildelt roller: - *"studenten"*, *"en af os"*. Humor blev benyttet af flere beboere, såvel sort humor som ironi, hvilket gjorde brug af kontrolspørgsmål vigtige. Som eksempel på humor og ironi faldt følgende kommentar en dag psykiateren var på besøg: *"Jeg tror nu godt du også kunne finde noget at tale med psykiateren om"*, hvorefter alle lo.

Lang tids ophold i feltet bevirkede at det var vanskeligt efterfølgende i analyse og fortolkningsprocessen, at distancere og løfte analysen til et alment niveau. Citater og udtryk anvendt af informanterne blev i stor grad bibeholdt i analysen, hvilket også bidrog til at højne den kommunikative validitet (Kvale og Brinkmann, 2008). Kvalitativ forskning stiller krav til den kommunikative validitet (Kvale og Brinkmann, 2008; Launsø og Riber, 2000). Ved at man gennem rapportering og argumentation søger at sandsynliggøre fortolkningen og resultater. Dette synspunkt støttes af Ricoeur, som taler om at validering er en *"argumenterende disciplin"*, baseret på sandsynlighedslogik frem for empirisk verifikation (Ricoeur, 1976;78). Ved at følge Ricoeurs teori om teksttolkning foregik der under analysen en kontinuerlig dialog mellem naiv læsning, strukturanalyse og kritisk fortolkning, indtil der gennem argumentation søges en holdbar fortolkning. Den fortolkede tekst udgjorde en distancering fra borgerens hverdagsoplevelse. I Ricoeurs forståelse skal teksten ikke valideres i forhold til om det er sandt, set ud fra informantens synspunkt. Derimod er det gennem argumentation at læseren skal få mulighed for, at vurdere hvorvidt en fyldestgørende fortolkning er opnået.

Analyseprocessens dialektiske karakter bidrog til at der under den kritiske analyse forgik validerings procedurer, for dermed at sikre at fortolkningen korresponderede med indholdet i den naive læsning og i strukturanalysen. Gentagne gennemlæsninger, tematisering og inddragelse af teorier som kunne forklare det teksten henførte til, medvirkede til at finde frem til lige netop det afgrænsede område for tekstens fortolkning (Ricoeur, 1976). Fyldestgørende fortolkninger er tilstræbt, men det er altid mulig at argumentere imod dem: *“It is always possible to argue for or against an interpretation, to confront interpretations, to arbitrate between them and to seek agreement, even if this agreement remains beyond our immediate reach”*. (Citater, Ricoeur, 1976;79). Valideringsprocedurer er således foretaget undervejs i forskningsprocessen, ved at der blev stillet krav til gennemsigtighed, indsamling af valide data, og opnåelse af en fyldestgørende fortolkning.

5.1.2. Videnskabelige - og teoretisk ramme

I forhold til andre undersøgelser af brugerinddragelse i rehabilitering (artikel 1), er der i denne undersøgelse anvendt en fænomenologisk-hermeneutisk videnskabelig ramme til udvikling af viden om borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering. Fortolkningen af borgerens erfarede oplevelser blev således rettet mod tekstens reference til verden. Denne rettedhed gjorde, at tekstens mening blev fundet *foran* teksten, frem for *i* teksten, hvorved der foregik en distancering (Ricoeur, 1973b). Ricoeurs fænomenologiske-hermeneutik er udviklet på baggrund i filosofi og sprogvidenskab, her overført til en videnskabelig undersøgelse. Styrken ved den valgte ramme var at den bidrog med systematiske analytiske fremgangsmåder under fortolkningen. Forskerens forforståelse blev sat i dialog med det empiriske datamateriale. I modsætning til ”bricolage” hvor forskellige analytiske teknikker anvendes (Kvale og Brinkmann, 2008). Den hermeneutiske fortolkning bestod af en kontinuerlig frem - og tilbageproces mellem dele og helhed (Kvale og Brinkmann, 2008). Konsekvensen af at anvende Ricoeur’s fænomenologiske - hermeneutik blev at fortolkningen blev løftet fra borgerens konkrete erfarede oplevelse, til at sige noget alment om det at deltage i rehabilitering.

Den teoretisk ramme anvendt i undersøgelsen, indeholdt teorier og perspektiver på rehabilitering og hverdagsliv, som under analyse - og fortolkningen blev udvidet med andre teorier. Denne fremgangsmåde medvirkede at teorier og begreber fra situeret læring, kritisk teori samt teorier om autonomi og magt blev inddraget i fortolkningen. Set i forhold til andre studier af brugerinddragelse i rehabilitering (artikel 1), bidrog denne undersøgelse med en teoretisk fortolkning ud fra forskellige

perspektiver. Konsekvensen af at inddrage et åbent design bevirkede, at undersøgelsen blev åben over for nye måder at fortolke borgerens oplevelse af brugerinddragelse. Multiple perspektivistiske fortolkninger blev således foretaget (Kvale og Brinkmann, 2008). Hvilket samtidig stillede krav til eksplicitering af de analyser der blev foretaget. De anvendte teorier bygger på forskellige videnskabstraditioner: - kritisk teori og socialfilosofi, hvilket bevirkede at aspekter af samme tema blev ud fra forskellige positioner. Datamaterialet indeholdt righoldige beskrivelser af brugerens oplevelser, men i forbindelse med inddragelse af situeret læringsteori (Lave og Wenger, 1991), viste der sig at mangle oplysninger, om overførbare af læring mellem sociale kontekster. Forudsætningen for en teoretisk analyse er, at der er et righoldigt datamateriale, som indeholder netop de aspekter som teorien fokuserer på (Kvale og Brinkmann, 2008). Den valgte fremgangsmåde for inddragelse af teori gav således nogle begrænsninger i forbindelse med den kritiske fortolkning, i forhold til at søge data ud fra begreber i den teoretiske forståelse.

5.1.3 Design, materiale og metode

På baggrund i formålet blev der valgt et kvalitativt forskningsdesign, til indsamling af viden om borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering, og den betydning borgeren tillægger brugerinddragelse i hverdagslivet i rehabilitering. I forhold til andre studiers forskningsdesign (artikel 1), blev der i denne undersøgelse tilrettelagt et feltstudie, som bidrog til dybere indsigt i borgerens hverdagsliv. Andre studier af brugerinddragelse har anvendt andre kvalitative designs (artikel 1), hvorimod data i dette studie blev indhentet over længere tid i feltet. Feltarbejdet bidrog til indhentning af et righoldigt datamateriale med fyldestgørende beskrivelser af borgerens oplevelser af brugerinddragelse i hverdagslivet under rehabilitering. Hvilket i modsætning til andre studier, gav dybere indsigt i flere forskellige aspekter af brugerinddragelse, idet flere temaer blev frembragt under analysen.

Materialet i undersøgelse blev indhentet i to socialpsykiatriske botilbud som var strategisk udvalgt ud fra deres erfaring med brugerinddragelse og rehabilitering/træning. De opstillede inklusionskriterier medførte, at resultaterne kan overføres til tilsvarende kontekster. Stederne hvor feltstudiet foregik, udgør kun en lille del af det samlede rehabiliteringstilbud til mennesker med psykisk sygdom hvilket begrænser overførbareheden til andre tilbud. Feltstudiet var afgrænset til botilbuddet, hvorved borgerens kontakt med sagsbehandler, psykiater og psykolog og deltagelse i andre psykiatriske eller socialpsykiatriske tilbud ikke indgik i feltarbejdet. Den analytiske generaliserbarhed er således begræn-

set til at gælde for en tilsvarende kontekst. Botilbuddene anvendte begreber som rehabilitering og træning, hvilket ikke så ud til at have betydning for indholdet i de indsamlede data, da der ikke blev fundet væsentlige forskelle i de to botilbuds oplevelser af brugerinddragelse. Dette kan skyldes at de ansatte ikke tillagde brugerinddragelse mere betydning i forhold til rehabilitering end det tilbud som anvendte træningsbegrebet. Det er dog ikke muligt at konkludere ud fra den aktuelle undersøgelse.

Feltarbejdet medvirkede til indhentning af en stor datamængde, hvilket havde konsekvenser for den efterfølgende analyse, hvor det tog lang tid før der tegnede sig nogle centrale temaer i brugerne beskrivelser af brugerinddragelse. Ved at anvende en åben tilgang til dataindsamling kan det være vanskelig at opretholde fokus (Flick, 2009). "1000 sider spørgsmålet" opstod hvor mening skulle skabes ud fra mange og interessante beretninger (Kvale og Brinkmann, 2008). Analyseprocessen hjalp til at få styr på data, gennem systematisk med skabelse af overblik (naiv læsning), tematisering (strukturanalyse) og lokalisering af litteratur (teorier og forskningsresultater). Ricoeur havde ikke til hensigt at anvende teorien om tekst tolkning, i tolkning af data frembragt fra en videnskabelig undersøgelse, men teorien viste sig anvendelig som analysemetode. Ricoeurs teori om teksttolkning blev i denne undersøgelse omsat til tre analyseniveauer, hvilket også andre har (Lindseth og Norberg, 2004; Delmar et al. 2006; Edwall et al 2008; Roxberg et al, 2000). Disse studier er publiceret i peer-reviewede tidsskrifter, hvilket viser at Ricoeurs teori anerkendes som fremgangsmåde for analyse og fortolkning i videnskabelige undersøgelser. Den valgte analysemetode udgjorde systematiske analytiske teknikker, fremfor bricolage (Kvale og Brinkmann, 2008).

5.2 Diskussion af resultater

I dette afsnit diskuteres undersøgelsens resultater, set i forhold til undersøgelsens formål og forskningsspørgsmål. Diskussionen tager udgangspunkt i resultater og diskussion fra begge artikler (artikel 2 og 3). Kun de mest væsentlige resultater diskuteres som vedrører: - borgerens perspektiv, læring gennem deltagelse, kampen, samspillet med professionelle og samspillet mellem beboere.

5.2.1 Borgerens perspektiv.

Undersøgelsen havde fokus på borgerens perspektiv på brugerinddragelse i rehabilitering, hvilket betyder at resultaterne skal ses som udtryk for dette perspektivvalg. Observationer af samspillet med de professionelle blev altid anvendt til at få borgerens perspektiv på situationen. Resultaterne af denne

undersøgelse bidrager med dybere indsigt i, og forståelse for, betydningen af brugerinddragelse set ud fra borgerens perspektiv. Undersøgelsen viser at borgeren oplevede brugerinddragelse i rehabilitering, ikke kun som en individuel kamp om selvbestemmelse og anerkendelse (artikel 3), men også som en læreproces som foregår sammen med beboere og ansatte (artikel 2). Resultaterne af denne undersøgelse indeholder således både nogle vanskeligheder (kampen) og nogle muligheder (læring) i forhold til brugerinddragelse i rehabilitering.

Set i forhold til andre studier af brugerinddragelse i rehabilitering (artikel 1), bidrager denne undersøgelse med resultater som understøtter tidligere forskningsresultater, hvad angår barrierer for brugerinddragelse (Anthony og Crawford, 2000; Greenall, 2006; Lester et al., 2006; Goodwinn og Happell, 2006). Det væsentligste bidrag i forhold til andre studier vedrører de muligheder brugerinddragelse kan bidrage til i forhold til læring (artikel 2). Denne undersøgelse supplerer studier som har fundet at brugerinddragelse kan have en positiv indvirkning på rehabilitering, ved at forebygge hjælpeløshed (Greenall, 2006), og bidrage til udvikling af sociale færdigheder (Valentine, 2003). Idet læringen var rettet mod håndtering af hverdagslivets betingelser og mod at opnå viden og færdigheder til at kunne indgå i sociale praksisfællesskaber (artikel 2).

Undersøgelse havde ikke som formål at undersøge borgerens recovery-proces, men resultaterne peger på at brugerinddragelse bidrager til læring og udvikling (artikel 2). Resultaterne kan således indgå i en diskussion af hvordan brugerinddragelse kan indgå i rehabilitering og den betydning det kan have i forhold til at fremme borgerens bedringsproces. Recovery-studier har på baggrund af borgerens perspektiv undersøgt hvordan bedringsprocessen opleves, hvilket har givet viden om faktorer som har betydning for recovery. På den baggrund er der udarbejdet befalinger til hvordan professionelle og organisationer kan tilrettelægge recovery-orienterede servicetilbud (Århus Kommune, 2007; Farkas et al. 2005). Kvalitative studier af menneskers subjektive oplevelser af at leve med en psykisk sygdom, kan således indgå i udvikling af recovery-orienterede tilbud (Davidson et al., 2008b). Resultaterne af denne undersøgelse bidrager med viden om borgerens perspektiv på eget rehabiliteringsforløb, hvor brugerinddragelse har betydning for læring og udvikling, hvor essentielle værdier som anerkendelse optræder.

Denne undersøgelse viste at opnåelse af selvbestemmelse og anerkendelse havde betydning for borgerens rehabilitering (artikel 3). Sammenlignet med andre undersøgelser er disse resultater ikke overraskende, idet selvbestemmelse og anerkendelse er essentielle menneskelige værdier, som

især mennesker med psykisk sygdom stræber for at opnå (Borg og Davidson, 2007). Recovery-studier har vist at selvbestemmelse, og det at tage kontrol over eget liv, er faktorer som har betydning for borgerens recovery-proces (Onken et al, 2007; Piat, 2009; Davidson et al, 2005b; Davidson et al., 2008a; Davidson et al., 2008b). Set ud fra at rehabilitering har til hensigt at hjælpe psykisk syge borgere i deres egen recovery-proces (Psykiatrifonden, 2009). Kan brugerinddragelse have betydning i forbindelse med rehabilitering. Dog viser undersøgelsen også, at vanskeligheder kan opstå i rehabiliteringsforløbet i forhold til at opnå selvbestemmelse og anerkendelse (artikel 3). Selvom der ikke kan generaliseres statistisk ud fra undersøgelsens resultater, så understøttes resultaterne af andre studier når det gælder betydningen af selvbestemmelse, hvilket bidrager til at højne den eksterne validitet.

Problemstillinger vedrørende selvbestemmelse er ikke nyt i psykiatrien, idet brug af tvang i behandlingen rapporteres. I 2006 blev 5156 mennesker udsat for tvang i forbindelse med psykiatrisk behandling (Sundhedsstyrelsen, 2006). Det svarer til omkring 21 procent af det samlede antal personer, som var indlagt på psykiatriske afdelinger (Sundhedsstyrelsen, 2006). Som denne undersøgelse viser, kan der i rehabiliteringsforløbet opstå sygdom og dårlige perioder hvor indlæggelse er nødvendig. Borgeren berettede om situationer med *ikke-inddragelse* og *brugertvang*, hvor de professionelle havde beslutningsmagten. Lignende resultater er fremkommet fra andre studier, som påpeger at der eksisterer en ulige magtrelation mellem borger og professionel (Järvinen og Mik-Meyer, 2003; Mik-Meyer, 2004). Den ulige magtrelation gælder ikke kun for gruppen af mennesker med psykisk sygdom. Den interaktionelle definitionsmagt forekommer i socialt arbejde med svage grupper (Nissen et al., 2007; Garval et al., 2008). Borgerens oplevelse af at de professionelle var *de egentlige autoriteter*, og de må kæmpe om at få lov til at bestemme, er således ikke overraskende resultater. Men kan være et problem i forhold til opnåelse af et ligeværdigt samarbejde i rehabiliteringsprocessen. Psykiatriens historie kan også sætte sig spor i borgerens identitet (Holland og Lave, 2000), og bidrage til at kampen bliver et udtryk for mange års undertrykkelse af psykisk syge, med krænkelse af deres borgerrettigheder i samfundet.

Til trods for de vanskeligheder borgeren oplever i forhold til at opnå selvbestemmelse, så viser undersøgelsen også at borgeren havde drivkraft og ressourcer til at kæmpe for det som betyder noget for personene. Denne drivkraft kom til udtryk som en kamp om selvbestemmelse, og opfindsomhed i forhold til at finde måder at argumentere for sin sag. Borgerens drivkraft kan således også udgøre en ressource i forhold til at lære at håndtere hverdagslivets betingelser. Dog er det ikke hensigtsmæssigt i forhold til samarbejdet med de professionelle at borgeren oplever det som en kamp med konflikter.

Resultaterne giver anledning til at diskutere hvorvidt en empowerment orienteret tilgang til rehabilitering kunne bidrage til at borgeren opnår magt over eget liv, og til at revurdere de professionelle rolle i rehabilitering (Wilken og Hollander, 2008).

5.2.2 Læring gennem deltagelse.

I undersøgelsens fremkom temaet læring som resultat af den kritiske fortolkning. Formålet med at deltage i rehabilitering var set ud fra borgeren perspektiv: ”at træne”, ”at arbejde med sig selv”, ”at udvikle sig”, ”at lære noget”, ”at komme videre”. Ifølge borgeren var læring rettet mod at blive i stand til at håndtere et selvstændigt hverdagsliv. Resultaterne viste at læringen ifølge borgeren havde en retning, hvilket tilkendegiver den bevægelses- eller forandringsretning som læringen bevæger sig i (Lave og Wenger, 1999). Læringens retning var ifølge beboerne stilet mod håndtering af et hverdagsliv, og flytte i egen bolig. Set ud fra et situeret læringsperspektiv kan brugerinddragelse blive betydningsfuld, da det kan bidrage til læring og udvikling. Brugerinddragelse kan således indgå i den deltagelsesorienterede rehabilitering, som stiler mod at personen opnår egenkontrol og en hverdagslivstilværelse som vedkommende ønsker (Lie, 1996). Undersøgelsen viser, at samarbejdet om mål i forbindelse med rehabilitering giver anledning til forhandling og konflikter (artikel 2). Dette kan få konsekvenser for rehabiliteringsforløbet, hvis ikke der kan opnås enighed om at arbejde frem mod nogle fælles mål. Det udgør således en problemstilling, som går imod idealer om deltagelse i måloppstilling (Marselisborgcentret, 2004). Partnerskab i rehabilitering skal forgå under hele rehabiliteringsprocessen, ikke kun i forbindelse med måloppstilling (Sumsion et al., 2006; Christiansen og Baum, 2005). At medvirke i måloppstilling fremmer borgerens deltagelse under rehabiliteringsprocessen (Wressle, et al., 2002; Wonget al., 1999). Det kan således betyde at grundlæggende elementer i rehabilitering kan være i fare for at blive tilside-sat.

Borgeren oplevede perioder med sygdom og hospitalsindlæggelse, hvilket gav brud i hverdagslivet og dermed i læringsprocessen. Den deltagelsesorienterede rehabilitering skulle således starte forfra, fra perifer deltagelse til fuld deltagelse. Det empiriske datamateriale indeholdt dog begrænsede oplysninger om overførbarheden af den opnåede viden og færdigheder til andre sociale kontekster udenfor det botilbuddet, hvilket betyder at der ikke kan konkluderes ud fra dette. Under dataindsamlingen blev det overvejet om informanter skulle følges under indlæggelse. Dette blev fravalgt af hensyn til borgerens tilstand og feltstudiets afgrænsning. Nogle af informanter introducerede de dagtil-

bud de deltog i udenfor botilbuddet, men blev ikke fulgt op af yderligere deltagerobservation. Ved at anvende teorier om situeret læring (Lave og Wenger, 1991), og social praksis (Dreier, 2003; 2009) blev resultaterne fortolket som ud fra læringsteorier og social praksisteori hvorved rehabiliteringen blev anset som en del af borgerens læreproces.

5.2.3 Kampen

Den måde hvorpå brugerne stræbte efter selvbestemmelse i hverdagslivet i forbindelse med rehabilitering, kan fortolkes som autonomibestræbelser, som sigter mod at håndtere hverdagslivets betingelser. De måder hvorpå hverdagslivet håndteres er ifølge Bech-Jørgensen, sammensat af upåagtede aktiviteter som genkendelser og gentagelser, justeringer og improvisationer, syntetiserende bestræbelser og autonomibestræbelser (Bech-Jørgensen, 1994). Brugerinddragelse i betydningen at bestemme selv, blev af beboerne oplevet som en selvfølgelighed, som mange først lagde mærke til, når de blev hindret i det. Dette viser at hverdagslivet består af upåagtede aktiviteter, som vi ofte ikke bemærker (Bech-Jørgensen, 1994).

Brugerinddragelse var i brugernes perspektiv, en integreret del af hverdagslivet i de sociopsykiatriske botilbud, og betød at opnå selvbestemmelse. Borgeren oplevede brugerinddragelse, som en måde hvorpå de kunne opnå kontrol over eget hverdagsliv. Borgerens håndtering af hverdagslivets betingelser var præget af autonomibestræbelser, hvilket gav sig udtryk i en stræben efter at opnå selvbestemmelse. Denne stræben efter selvbestemmelse blev oplevet som en kamp. Axel Honneth (2003;2006; 2007) har i sin forskning undersøgt menneskers anerkendelsesrelationer, og differentierer anerkendelsesbegrebet i tre forskellige anerkendelsesfærer: privatsfæren, den retslige og den solidariske. Hver anerkendelsessfære skal ifølge Honneth gennemleves, for at man kan erhverve tre grundlæggende former for forholden sig til sig selv: selvtillid, selvagtelse og selvværdsættelse. Mangel på anerkendelse kan i værste fald føre til depression og sygdom (Honneth, 2006).

Undersøgelsen viser at borgeren gennem selvbestemmelse opnåede anerkendelse, men der var også vanskeligheder med at opnå dette. Hvis en person ikke føler sig anerkendt, kan vedkommende miste det positive forhold til sig selv, som er grundlæggende for udvikling (Honneth, 2006). Hver anerkendelsessfære følges af forskellige former for moralske krænkelser. Disse krænkelser kan påvirke både den individuelle og gruppens selvværdsættelse, og følelse af at være social betydningsfuld (Honneth, 2006; Juul og Højlund, 2005). Resultaterne af dette studie viser at beboerne havde erfaret

ikke-inddragelse og brugertvang, hvilket tyder på at de har oplevet krænkelseserfaringer. Der kan således også være tale om en manglende anerkendelse af beboerne som myndige borgere i samfundet. Som resultaterne viser havde beboerne begrænset adgang til sociale fællesskaber i samfundet, som adgang til bolig, arbejde og uddannelse. Det er først når vores rettigheder krænkes at vi bliver opmærksomme på dem (Honneth, 2006). Resultaterne af denne undersøgelse er ikke overraskende, hvad angår adgang til deltagelse i sociale fællesskaber i samfundet. Flere påpeger, at der er behov for at fremme inklusion af mennesker med psykisk sygdom (Jul, 2009; Lihme, 2008; Tværfagligt Netværk og SUS, 2007).

5.2.4 Samspillet med professionelle

Undersøgelsen viser hvordan borgeren oplever en ulige magtrelation i samspillet med de professionelle. De beretter om erfaringer med *ikke-inddragelse og brugertvang*. Når de ansatte lyttede til de ting de gerne ville, oplevede borgeren at der bliver vist tillid, respekt og ligeværdighed. Resultaterne viser at borgeren oplever en ulige positioner i forhold til de ansatte, hvilket har en uheldig indvirkning på samarbejdet i rehabilitering. Når borgeren oplever at der bliver lyttet til og der gives muligheder for selv at bestemme ændrer magtpositionen sig. Borgeren føler sig dermed anerkendt og værdsat som ligeværdig samarbejdspartner. Resultaterne af dette studie viste at brugerne oplevede situationer med de betegnede *"ikke inddragelse og "bruger tvang"*, hvor de oplevede at de ansatte bestemte og var *"de egentlige autoriteter"*. Studier i inddragelse af patientens perspektiv viser, at der eksisterer en dobbelthed i de professionelles praksis, mellem idealet om brugerinddragelse og en praksis med kontrol og magtudøvelse (Timm, 1997), og mellem idealer og de institutionelle barrierer for empowerment (Townsend, 1998).

Flere studier påviser at der eksisterer en dobbelthed imellem hjælp og magt, hvilket har konsekvenser for de professionelles position i forhold til brugerne. I de senere år er der i Danmark udført forskning med fokus på magtrelationer i socialt arbejde (Järvinen & Mik-Meyer, 2003; Mik-Meyer, 2004), som betoner at socialarbejderen i kraft af sin rolle som systemrepræsentant, ikke er i en neutral hjælperposition, men besidder en magt, der skjules og opretholdes (Järvinen, et al, 2002). Denne forskning peger på at der i samspillet mellem professionelle og brugere eksisterer usynlige og negative magtmekanismer som har utilsigtede konsekvenser for brugerne.

I denne undersøgelse forekom særligt vanskelige situationer, når personen var syg, samt i forbindelse med indlæggelse på psykiatrisk hospital. Brugere berettede her om at miste kontrol og

selvstændighed, og blive bestemt over. Disse situationer opleves som vanskelige. Det kan være nødvendigt at personalet tager over, når borgeren er psykotisk og ikke kan tage vare på sig selv. Som en beboer udtrykte det er ”*tvang med medfølelse*”. Undersøgelsen viser at tvang både opleves som krænkende men også som medfølelse. Dette viser nogle af de problemstillinger som kan opstå i rehabilitering af mennesker med psykisk sygdom. Dette understøttes af at studier viser, at der eksisterer negative holdninger blandt professionelle med hensyn til anerkendelse af brugernes evne til at foretage egne valg, og til at være involveret i planlægning (Anthony et al, 2000; Goodwin & Happel, 2006; Greenall IP, 2006). Relationen mellem borger og professionel ser ud til at indeholde problemstillinger vedrørende opnåelse af et ligeværdigt samarbejde under rehabilitering.

Dette studie viser, at brugerne oplever at de ansatte ikke har tillid til at de kan træffe egne valg og beslutninger i forbindelse med sygdom og indlæggelse. Det betyder at der er perioder i rehabiliteringsforløbet hvor brugernes selvbestemmelsesret er truet, og hvor de professionelle beslutninger vægter højere end brugernes. Dette giver anledning til konflikter og oplevelse af ”*brugertvang*”. Det ser ud til at udgøre et dilemma, mellem ansvar for at tage vare på personen i forbindelse med psykotiske perioder, samtidig med at respektere borgerens ret til selvbestemmelse. Det at leve med en kronisk sygdom kan opleves som et modstridende forhold mellem afhængighed og selvstændighed, hvor selvstændighed, kontrol og ansvar for eget liv er centrale værdier (Delmar et al, 2006).

5.2.5 Samspillet mellem beboere.

Samspillet mellem beboerne ser ud til at have betydning i forhold til læring under rehabiliteringsprocessen. Resultaterne viser at der foregik ”peer læring”, og beboerne fungerede som ”peer hjælpere” for hinanden. Brugerne samarbejdede ved at tale hinandens sag, og udveksle viden om hvordan de kunne opnå selvbestemmelse Disse resultater understøttes af studier af patientkultur, som viser at der foregår en vidensudveksling blandt patienter om sygdommen og dagligdagen på sygehuset, og om hvordan man skal forholde sig til personalet for at blive hørt (Album, 1996). Denne undersøgelse havde ikke til hensigt at studere brugerkulturen, men alligevel var betydningen af den sociale kontekst tydelig. Feltarbejdet bidrog med oplysninger om sociale situationer (Spradley, 1980), hvor brugerinddragelse ifølge borgeren fandt sted, og hvilke aktører og aktiviteter som indgik, hvilket gav viden om betydningen af den sociale kontekst. Undersøgelsen viser, at samspillet mellem beboerne havde betydning for opnåelse af selvbestemmelse. Rehabilitering opleves af borgeren som en social proces, der ikke kun foregår i

samspil med de professionelle, men sammen med andre beboere. At deltage i rehabilitering opleves af borgeren som læring i sociale praksisfællesskaber. Undersøgelsen tog udgangspunkt i at rehabilitering var samarbejdsproces mellem borger, professionel og pårørende (Marselisborgcentret, 2004). Denne undersøgelse viser at borgeren oplever rehabilitering som en social proces, hvor andre betyder. Samspejlet med andre beboere det giver muligheder for, at opnå selvbestemmelse og læring gennem deltagelse i sociale praksisfællesskaber. Resultaterne giver anledning til at diskutere hvorvidt forståelsen af rehabilitering som en individuel proces skal udvides til at være en social proces, hvor også andre sociale kontekster inddrages.

5. 3 Sammenfatning af diskussion

Der er i undersøgelsen anvendt forskellige procedurer for at sikre validitet, troværdighed og kvalitet i forhold til det indhentede datamateriale og de frembragte analyser og resultater. Undersøgelsens resultater er resultat af en fænomenologisk- hermeneutisk ramme til udvikling af viden. Etnografiske metoder bidrog til indsamling af et righoldigt datamateriale. Under analyse- og fortolkningsprocessen blev flere teorier inddraget i fortolkning af brugerens oplevelse af brugerinddragelse. Forskerens vekslende roller under feltarbejdet gav adgang til forskellige former for viden om konteksten og borgerens oplevelse af brugerinddragelse. Der var begrænset adgang til oplysninger om samspejlet mellem beboer og professionel i forbindelse med individuelle samtaler, hvorved data på dette område alene er baseret på borgerens oplysninger. Systematik, stringens og transparens er søgt opnået under forskningsprocessen, de anvendte metoder er beskrevet og evalueret hvilket bidrager til at højne den interne validitet. Den eksterne validitet er søgt opnået gennem diskussion af holdbarheden af undersøgelsens resultater op imod teori og andre undersøgelser. Resultaterne af undersøgelsen understøttes af andre studier, men indeholder også nye informationer om hvordan brugerinddragelse kan indgå som del af læreprocesser i forbindelse med rehabilitering

DEL 6. KONKLUSION OG PERSPEKTIVERING

Denne del af afhandlingen indeholder konklusion (afsnit 6.1) og perspektivering (afsnit 6.2).

6.1 Konklusion

I dette afsnit konkluderes der på baggrund af undersøgelsens resultater, samt ud fra de forbehold der er fremkommet under diskussionen. Formålet med undersøgelsen var, at søge indsigt i borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering. Forskningsspørgsmålet var afgrænset til at undersøge hvordan borgeren ud fra sit perspektiv oplever brugerinddragelse i rehabilitering, og hvilken betydning borgeren tillægger dette i hverdagslivet og i forhold til sin egen rehabilitering. På baggrund af resultater fra den empiriske undersøgelse konkluderes at:

- Brugerinddragelse foregår i et netværk af sociale situationer som en del af hverdagslivet i samspil med ansatte og beboere i forbindelse med rehabilitering
- Brugerinddragelse betyder ifølge borgeren selv at kunne bestemme og opnå indflydelse på eget liv samt indflydelse på hverdagen og de fælles aktiviteter sammen med andre.
- Brugerinddragelse betyder selvbestemmelse ved at opnå indflydelse på hvad man skal ”træne” i forbindelse med rehabilitering og hvilke mål man skal nå, opnåelse af autonomi vurderes som et væsentligt mål i forbindelse med rehabilitering
- Brugerinddragelse betyder anerkendelse ved at der i samspillet med de professionelle vises tillid, respekt og ligeværd samt at man er stolet på, hvilket har indvirkning på udvikling af selvstændighed og kontrol i forbindelse med rehabilitering.
- Brugerinddragelse giver adgang til læring gennem deltagelse i sociale praksisfællesskaber i forbindelse med rehabilitering, hvor andre beboere udgør en læringsressource som bidrager til opnåelse af viden og færdigheder om brugerinddragelse.
- Brugerinddragelse giver adgang til gennem deltagelse at bevæge sig fra perifer - til fuld deltager i sociale praksisfællesskaber i botilbuddet.
- Brugerinddragelse er ikke altid muligt, situationer opstår med ”ikke-inddragelse” og ”bruger tvang” især i forbindelse med sygdom og indlæggelse, hvor der opleves begrænsede muligheder for selvbestemmelse og de professionelle har beslutningsmagten.

- Brugerinddragelse betyder at der i samarbejde med professionelle foregår forhandling om hvad som er muligt selv at bestemme og have indflydelse på i hverdagslivet i botilbuddet og i forhold til mål for eget rehabiliteringsforløb. Disse forhandlinger opleves også som en kamp om selvbestemmelse og anerkendelse.
- Brugerinddragelse betyder at brugeren gennem deltagelse i sociale praksisfællesskaber med ansatte og beboere lærer at håndtere hverdagslivet og opnå kontrol over eget liv, hvilket ser ud til at kunne få betydning for at kunne klare et fremtidigt hverdagsliv efter ophold i botilbuddet.

6.2 Perspektivering

6.2.1 Implikationer for praksis

Undersøgelsens resultater og konklusion kan have relevans for den videre udvikling af praksis indenfor rehabilitering af mennesker med psykisk sygdom, gennem udvikling af retningslinjer og målsætninger om rehabilitering hvor borgerens perspektiv søges inddraget.

Borgerens perspektiv på brugerinddragelse i rehabilitering kan bidrage til at sætte fokus på udvikling af praksis i de socialpsykiatriske botilbud. Borgerens oplevelse af ”ikke-inddragelse” og ”bruger-tvang”, kan give anledning til at se nærmere på, hvordan relationen mellem borger og professionel kan forbedres. Gennem større opmærksomhed på hvordan man kan takle de situationer, hvor borgeren er syg og ikke i stand til at træffe selvstændige beslutninger under rehabiliteringsforløbet.

Resultaterne kan anvendes i til udvikling af kliniske vejledninger og referenceprogrammer, ved at rette fokus mod betydningen af borgerens inddragelse, men også mod evt. vanskeligheder som kan opstå vedrørende borgerens selvbestemmelse. Borgerens inddragelse i beslutninger bør indgå, som et element i rehabilitering, og således også indgå i referenceprogrammer og i kliniske retningslinjer for blandt andet skizofreni og andre psykiske sygdomme. Der er opbygget nogen evidens for, at borgerens inddragelse kan have en positiv indvirkning på resultatet af rehabilitering. I den næste udgave af referenceprogram for skizofreni fokuseres på boformer (Sundhedsstyrelsen, 2004), hvilket kan give anledning til at diskutere hvordan brugerinddragelse kan indgå. Viden om brugernes perspektiv kunne her inddrages i en formulering af borgerens rettigheder i forhold til inddragelse og selvbestemmelse, i forbindelse med ophold på de socialpsykiatriske boformer. Kliniske vejledninger i et præcist og tilgængeligt format for brugere, professionelle, forskere og pårørende (Jackson & Feder, 1998), vil

kunne bidrage til øge opmærksomheden på brugerinddragelse og dens betydning i rehabiliteringsforløbet.

Resultaterne af undersøgelsen viser, at der kan opstå vanskelige situationer i forbindelse med rehabilitering, hvor borgerens selvbestemmelse er truet. Spørgsmålet om hvorvidt borgeren har kapacitet til at tage selvstændige beslutninger vedrørende egen rehabilitering, bør indgå i de professionelle guidelines (Wrong et al, 1999). Især når det drejer sig om mennesker med alvorlige psykiske sygdomme, er det afgørende at forholde sig til dette spørgsmål. Perioder vil opstå med psykotiske perioder og tilbagefald under rehabiliteringsforløbet, som er nødvendige at have udarbejdet en strategi for hvordan man takler. En strategi som søger, at inddrage borgerens perspektiv tidligt i rehabiliteringsforløbet, og dermed få aftalt hvordan sådanne situationer kan takles, og hvordan man efterfølgende får opbygget et tillidsfuldt og ligeværdigt samarbejde.

6.2.2 Implikationer for forskning

På baggrund i de opnåede resultater af den empiriske undersøgelse af borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering er der behov for yderligere forskning indenfor følgende områder:

- Viden om udbredelsen af de temaer om borgerens oplevelse af brugerinddragelse som er lokaliseret. Udvalgte temaområder som vanskeligheder med selvbestemmelse kunne undersøges nærmere ved en spørgeskemaundersøgelse. Denne viden kunne anvendes til at skabe overblik over problemets omfang og lokalisere indsatsområder i forhold til lokalisering af vanskelige situationer.
- Viden om borgerens læring gennem deltagelse efter fraflytning fra botilbuddet, for at vurdere om det er muligt at overføre viden og færdigheder til andre sociale praksisfællesskaber i samfundet (arbejde, uddannelse, bolig). Gennem et follow-up studie følge borgerens rehabiliteringsproces på tværs af tilbud og sektorer. Denne viden kunne anvendes til at forbedre overgange og sammenhænge mellem forskellige rehabiliteringstilbud.
- Viden om den sociale relation mellem bruger og professionel og den sociale organisation rehabiliteringen foregår i. Via institutionel etnografi kunne undersøges forbindelsen mellem hverdags erfaring og de organisatoriske processer og praktikker som styrer hverdagslivet. I institutionel etnografi adskiller analysen sig fra andre kvalitative analyser, idet der foretages en analyse

af den institutionelle interaktion (Smith, 1999; Smith 2005; Townsend, 1996), hvilket kunne bidrage med viden om organisatoriske muligheder og barrierer for brugerinddragelse.

- Udvikling af teorier om rehabilitering ud fra et situeret læringsperspektiv, med særlig fokus på udvikling af begreberne: deltagelse, legitim perifer deltagelse, peer læring, forhandling samt identitetsudvikling i forbindelse med rehabilitering. Denne viden kunne anvendes i forbindelse med undervisning og videreuddannelse af professionelle.

DEL 7. RESUME PÅ DANSK

Brugerinddragelse i rehabilitering.

En kvalitativ undersøgelse af borgerens perspektiv.

Afhandlingen har fokus på brugerinddragelse i rehabilitering, gennem en kvalitativ undersøgelse af hvordan borgeren med en psykisk sygdom oplever brugerinddragelse i forbindelse med rehabilitering.

Afhandlingen består af et sammendrag med tre artikler:

Artikel 1. User participation and involvement in mental health rehabilitation: a literature review.

Artikel 2: Learning via participation in rehabilitation, - a user perspective on user involvement.

Artikel 3: User participation in mental health rehabilitation, - a struggle for self-determination and recognition.

Formålet med undersøgelsen er at opnå indsigt i borgerens oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering og den betydning borgeren tillægger brugerinddragelse i hverdagslivet i forbindelse med rehabilitering. Baggrunden for undersøgelsen er de sidste 10 års socialpolitiske fokus på brugerinddragelse og de senere års interesse for rehabilitering i de socialpsykiatriske botilbud. Internationale studier har primært undersøgt hvordan brugerinddragelse medvirker til udvikling af de offentlige servicetilbud og hvordan brugerinddragelse implementeres. Litteratur om brugerinddragelse i rehabilitering er mangelfuld belyst set ud fra borgerens perspektiv. Studier peger på at brugerinddragelse kan have en positiv indvirkning på tilfredshed, på udvikling af sociale færdigheder og på forebyggelse af hjælpeløshed. Brugere og professionelle har forskellige perspektiver på brugerinddragelse. Såvel institutionelle som holdningsmæssige barrierer for brugerinddragelse er lokaliseret.

Den empiriske undersøgelse tager udgangspunkt i et åbent og eksplorativt design tilrettelagt som et feltstudie der forløber over 15 måneder i to socialpsykiatriske botilbud med inklusion af 12 beboere. Etnografiske metoder inspireret af James Spradley anvendes i dataindsamlingen med deltager observation, uformelle samtaler samt individuelle - og gruppeinterview. Der er valgt en fænomenologisk-hermeneutisk ramme til udvikling af viden om borgerens oplevelse af brugerinddragelse inspireret af Paul Ricoeur. Analyse af det empiriske datamateriale er på baggrund i Ricoeurs teori om teksttolkning

udført i flere niveauer: naiv læsning, strukturanalyse og kritisk fortolkning. I den kritiske fortolkning inddrages teorier og begreber om situeret læring, autonomi, anerkendelse samt anden relevant litteratur og forskningsresultater.

Resultater af undersøgelsen viser at borgeren oplever brugerinddragelse i rehabilitering som læring gennem deltagelse i sociale praksisfællesskaber og som en kamp om selvbestemmelse og anerkendelse. Brugerinddragelse foregår i et netværk af sociale situationer som en del af hverdagslivet i samspil med ansatte og beboere. Brugerinddragelse betyder selv at kunne bestemme og opnå indflydelse på eget liv i forbindelse med rehabilitering. Derudover betyder det også at opnå indflydelse på hverdagen og de fælles aktiviteter sammen med andre beboere. Brugerinddragelse betyder selvbestemmelse gennem indflydelse på hvad man skal ”træne” i forbindelse med rehabilitering og hvilke mål man skal nå. Opnåelse af autonomi vurderes som et væsentligt mål. Resultaterne viser at det at bestemme selv medfører anerkendelse idet der vises tillid, respekt og ligeværd samt at man er stolt på. Denne anerkendelse har positiv indvirkning på udvikling af selvstændighed og kontrol over egen situation i forbindelse med rehabilitering.

Resultater af undersøgelsen viser at brugerinddragelse giver borgeren mulighed for gennem deltagelse adgang til læring, hvor også andre beboere udgør en læringsressource. Gennem deltagelse i sociale praksisfællesskaber giver de professionelle adgang til at borgeren kan udvikle sig fra perifer - til fuld deltager. Ifølge borgeren opstår der situationer med ”ikke-inddragelse” og ”bruger- tvang” især i forbindelse med sygdom og indlæggelse, hvor borgeren oplever begrænsede muligheder for selvbestemmelse og de professionelle har beslutningsmagten.

I borgerens samarbejde med de professionelle foregår der en forhandling om hvad som er muligt selv at bestemme og opnå indflydelse på i hverdagslivet i botilbuddet og i forhold til eget rehabiliteringsforløb. Under disse forhandlinger opstår der konflikter, borgeren oplever det som en kamp om selvbestemmelse. Brugerinddragelse betyder at borgeren gennem deltagelse i sociale praksisfællesskaber med ansatte og beboere lærer at håndtere hverdagslivet og opnå kontrol over eget liv, hvilket ser ud til at kunne have betydning for at kunne klare et fremtidigt hverdagsliv efter ophold i botilbuddet.

Konklusionen er at brugerinddragelse har betydning for borgerens læring og udvikling i forbindelse med rehabilitering idet det giver adgang til via deltagelse i sociale praksisfællesskaber at lære at håndtere hverdagslivets betingelser og til at opnå selvbestemmelse og anerkendelse. Borgeren oplever at der gives muligheder men også begrænsninger for selvbestemmelse og for læring gennem deltagelse.

Undersøgelsen kan bidrage til videreudvikling af brugerinddragelse i rehabilitering gennem indsigt i borgerens perspektiv på brugerinddragelse og den betydning det har i forhold til læring under rehabilitering. Viden om sårbare situationer hvor borgerens selvbestemmelse er i fare kan anvendes til udvikling af kliniske retningslinjer. Yderligere forskning anbefales som vedrører udbredelsen af de lokaliserede temaer om brugernes oplevelse af brugerinddragelse samt muligheder for at overføre viden og færdigheder til et liv udenfor. Dernæst er der brug for en nærmere kortlægning af de organisatoriske muligheder og barrierer for brugerinddragelse. Resultaterne åbner op for en yderligere udvikling af et læringsperspektiv i rehabilitering.

SUMMARY IN ENGLISH

User participation in rehabilitation A qualitative study of the user's perspective

The focus of the thesis is user participation in rehabilitation, which is investigated in a qualitative study of how the mental health user experiences user participation within rehabilitation.

The thesis consists of a resume with three articles:

Article 1: User participation and involvement in mental health rehabilitation: a literature review.

Article 2: Learning via participation in rehabilitation - a user perspective on user involvement.

Article 3: User participation in mental health rehabilitation - a struggle for self-determination and recognition.

The aim of the study is to gain insight into the user's experience of user participation in rehabilitation and the significance the user attributes to user participation in everyday life within rehabilitation. The background to the study is the socio-political focus on user involvement of the last 10 years and interest in recent years in rehabilitation at social psychiatric supported housing schemes.

International studies have primarily investigated how user participation can lead to the development of public services and how it is implemented. The current literature on user participation in rehabilitation from the user's perspective is insufficient. Studies suggest that user participation can have a positive impact on user satisfaction, development of social skills and in prevention of helplessness. Users and professionals have different perspectives on user participation. There is evidence of both institutional and attitudinal barriers to user participation.

This empirical study is based on an open and explorative design organised as a field study over 15 months in two social psychiatric supported housing schemes with 12 participating residents. Ethnographic methods inspired by James Spradley are used in data collection, which involves participant observation, informal conversations and individual and group interviews. A phenomenological-hermeneutic theoretical framework inspired by Paul Ricoeur is employed to develop knowledge about

the users' experience of user participation. Analysis of the empirical data is based on Ricoeur's theory of text interpretation, which is performed on three levels: naive reading, structural analysis and critical interpretation. Theories and concepts relating to situated learning, autonomy and recognition are also used in the critical interpretation, together with other relevant literature and research results.

The results of the study show that the user considers user participation in rehabilitation as learning through participation in a social practice community and as a struggle for self-determination and recognition. User participation takes place within a set of social situations which are part of everyday life and in interaction with staff and other residents. User participation means being able to make decisions for oneself and achieve influence over one's own life in regard to rehabilitation. Furthermore, it means achieving influence in everyday life and the activities shared with other residents. User participation involves the attainment of self-determination by having influence over what one should 'train' in regard to rehabilitation and what goals one sets out to reach. The attainment of autonomy is regarded as an essential aim. The results show that making decisions in itself entails recognition, in that one is treated with confidence, respect and equality, and one is trusted. This recognition has a positive effect on the development of independence and control over one's own situation during rehabilitation.

The results of the study demonstrate that user participation gives the user the opportunity to access learning through participation, where other residents represent a learning resource. By participating in the social practice community the professionals afford the user the chance to develop from being a peripheral to a full participant. According to the users situations occur which are described as 'non-participation' and 'user-coercion', particularly in connection with illness and periods in hospital, where the user experiences limited opportunities for self-determination and where the professionals have the decision-making power.

In the users' interaction with the professionals there are negotiations regarding what can be decided for oneself and what the user can have influence over in everyday life and in relation to individual rehabilitation. When conflicts occur during these negotiations the user regards them as a fight for self-determination. User participation means that through participation in the social practice community with staff and other users, the user learns to manage everyday life and achieve control over one's own

life. It appears that this could be significant in being able to manage daily life in the future, after the stay in sheltered accommodation.

The conclusion is that user participation is significant in the user's learning and development in relation to rehabilitation, in that it provides the opportunity, through participation in the social practice community, to learn to manage the requirements of everyday life and to achieve self-determination and recognition. The user experiences both opportunities for and limits to self-determination and for learning through participation.

The study can contribute to further development of user participation in rehabilitation, by giving an insight into the user perspective of user participation and its significance in relation to learning during participation. Knowledge of vulnerable situations where the user's self-determination is in jeopardy can be used to develop clinical guidelines. It is recommended that further research be carried out that would broaden the localised themes about users' experience of user participation and possibilities to transfer skills to life outside of the sheltered residential setting. Subsequently, a closer survey of the organisational opportunities for, and barriers to user participation should be carried out. The results open the way for further development of the learning perspective within rehabilitation.

DEL 8. REFERENCER

- Aftale om strukturreform.* (2004). Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Available at: <http://www.kommunale-chefer.dk/sr/aftale-om-strukturreform.pdf> (accessed 22 June 2009)
- Adams, J.R. and Drake R.E. (2006), "Shared decision-making and evidence-based practice", *Community Mental Health Journal*, Vol. 42, no.1, pp. 87-105.
- Adolf E (2000), "Fra Paris til Malmø". *Socialpsykiatri*, Videnscenter for Socialpsykiatri, 3, no. 3, p. 4.
- Album, D. (1996), *Nære fremmede. Patientkulturen i sykehus*, Tano A/S.
- Andersen J., Christensen A.D., Langberg K., Siim B. and Torpe L. (1993), *Medborgerskab, demokrati og politisk deltagelse*, Forlaget Systime.
- Andersen, I. (2002), *Den skinbarlige virkelighed, - om vidensproduktion indenfor samfundsvidenskaberne*, Samfundslitteratur. 2. udg.
- Andersen, L., Duedahl, P. and Kallestrup L.N. (Ed.) (2005), *De måske udstødte. Historiens marginale eksistenser*, Aalborg Universitetsforlag.
- Angel, S. (2008), *Kampen for et liv der er værd at leve: Processen mod et meningsfuldt liv efter en traumatisk rygmarvsskade*, Department of Nursing Science, Faculty of Health Sciences. Aarhus University.
- Anthony, W. (1993), "Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health system in the 1990's." *Psychosocial Rehabilitation Journal*, Vol. 16, no. 4, pp.11-23.
- Anthony, W., Cohen, M.R., Farkas, M.D. and Gagne, C (2002), *Psychiatric Rehabilitation*. 2. Ed. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation. Boston University.
- Anthony P. and Crawford P. (2000), "Service user involvement in care planning: the mental health nurses perspective", *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, vol 7, pp. 425-34.
- Barbour R. (2007), *Doing focus groups*, SAGE Research Kit.
- Bech- Jørgensen, B. (1994), *Når hver dag bliver hverdag*. Akademisk Forlag.
- Bjerge B. and Selmer B. (2007), *Det sociale arbejdes praksis: perspektiver på brugerinddragelse og retssikkerhed*, Århus Universitetsforlag.
- Borg, M. and Topor, A. (2003), *Virksomme relasjoner. Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser*, Kommuneforlaget. Oslo.

- Borg, M. and Davidson, L. (2007), "The Nature of Recovery as Lived in Everyday Experience". *Journal of Mental Health*, vol 15, issue 6, pp. 140-55 .
- Borg, T. (2005), Deltagelse – sociale relationer og fællesskab I: Bendixen, H.J., Borg, T., Pedersen, E.F. and Altenborg, Ulla (Ed.) (2005), *Aktivitetsvidenskab i et nordisk perspektiv*, FADL's forlag.
- Borg, T. (2002), *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Et socialpsykologisk studie.*, Ph.d. afhandling. Institut for Sociale Forhold og Organisation. Aalborg Universitet.
- Brandt, P. (2004), *Socialpsykiatri. Psykiatri på et humanistisk grundlag*, Munksgaard Danmark.
- Bredland E., Linge A. and Vik, K. (2002), *Det handler om verdighet: Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*, Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Cho J. and Trent A. (2006), "Validity in qualitative research revised", *Qualitative Research*. Vol 6 (3): pp. 319-40.
- Christensen, E. (Ed) (2004), *Velfærd på vildspor – modsigelser i velfærdssamfundet*. Frydenlund.
- Christiansen, C. and Baum, C. M. (Ed.) (2005) *Occupational Therapy. Performance, participation and well-being*. Thorofare. Slack incorporated, 3 ed.
- Clausen, C. and Lærum H (Ed) (2000), *Velfærdsstaten i krise. En ontologi*, Tiderne skifter.
- Condell, S.R. (2008), Writing fieldnotes in an ethnographic study of peers - collaborative experiences from the field, *Journal of Research in Nursing*, Vol 13(4), 325-335.

Corrigan, P., Mueser, K.T., Bond G.R., Drake, R.E. and Solomon, P (2008), “*Principles and practice of Psychiatric Rehabilitation. An empirical Approach*”, The Guilford Press, New York.

Creek, J. (Ed.) (2002), *Occupational Therapy and Mental Health*, 3 ed. Churchill Livingstone-

Cresswell, J.W. (2003), *Research design, Qualitative, Quantitative and Mixed Method Approaches*, 2.ed. Thousand Oakes, SAGE Publications.

Cullberg, J- (2001), *Psykosser. Et humanistisk og biologisk perspektiv*. Dansk ved Knud Michelsen, Hans Reitzels Forlag

Dahlberg, M. and Vedung E. (2001), *Demokrati og brukerutvärdering*. Studentlitteratur.

Davidson, L., Harding, C. and Spaniol L. (2005a), *Recovery from Serious Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice – Volume 1*. Center for Psychiatric Rehabilitation Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Boston University

Davidson, L., Harding, C. and Spaniol L. (2005b), *Recovery from Serious Mental Illnesses: Research Evidence and Implications for Practice – Volume 2*. Center for Psychiatric Rehabilitation Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Boston University

Davidson, L., Schmutte, T., Dinzeo T. and Andres-Hyman R. (2008a), “Remission and Recovery in Schizophrenia: Practitioner and Patient Perspectives”, *Schizophrenia Bulletin*, vol. 34 no 1, pp 5-8.

Davidson, L., Ridgway, P., Kidd, S., Topor, A. and Borg, M. (2008b) “Using qualitative research to inform mental health policy”, *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 53, no. 3, march, pp. 137-44.

Davis, S. (2006) *Rehabilitation the use of theories and models in practice*, Churchill Livingstone, Elsevier.

Delamont S. and Atkinson P. (1995), *Fighting Familiarity, essays on education and ethnography*, Cresskill, NJ, Hampton Press.

Delmar, C., Bøje T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller M., Sønder, H., and Pedersen B D. (2006), "Independence/dependence – a contradictory relationship? Life with a chronic illness". *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, pp. 261-68.

Dreier, O. (1999), *Læring som ændring af personlig deltagelse i sociale kontekster*. I: Nielsen K og Kvale S (Ed.) Mesterlære. Læring som social praksis. Hans Reitzels Forlag.

Dreier, O. (2003), *Subjectivity and Social Practice*, Center for Health, Humanity and Culture, Department of Philosophy, University of Aarhus, Denmark.

Dreier, O. (2009), Learning in structures of social practice. I: Nielsen et al: *A qualitative stance. Essays in honor of Steinar Kvale*, Aarhus University Press.

Emerson R., Fretz, M., Rachel I. and Shaw L.L. (1995), *Writing Ethnographic Fieldnotes*, The University of Chicago Press.

Epløv, L.F. (2005), "Recovery og rehabilitering i psykiatrien". *Ugeskrift for læger*, 167 (11): pp. 1269.

Farkas, M., Gagne, C., Anthony, W.A. and Chamberlin, J. (2005), "Implementing Recovery Oriented Evidence Based Programs: Identifying the Critical Dimensions". *Community Mental Health Journal*, vol 41; no: April, pp. 141-58.

Feldskov, A. (2003), *Psykiatribrugere og deres pårørende har ordet: Koncepter til systematisk indsamling af bruger -og pårørendeoplevelser i voksenpsykiatrien*, Delpublikation nr. 1 i skriftserien om: "De mellem menneskelige relationer", Kvalitetsafdelingen i Århus Amt.

Flick U. (2009), *An introduction to qualitative research*, SAGE Publications.

Flick U. (2008), *Managing quality in qualitative research*, SAGE Publications.

Fortmeier, S. and Thanning, G. (2003), *Set med patientens øjne. Ergoterapi og rehabilitering som patientens egen virksomhed*, FADL's forlag, 2. Ed,

Garrard, J. (2006), *Health Sciences Literature Review made easy. The Matrix Method*, 2. ed. Jones and Bartlett. Publishers, USA.

Garval S. (2008), I: Bjerger, B. and Selmer, B. (Ed.) *Det sociale arbejdes daglige praksis. Perspektiver på brugerinddragelse og retssikkerhed*, Aarhus Universitetsforlag.

Geertz C. (1973), *The interpretation of cultures. Selected essays*, Basic Books. New York.

- Geest, S. and Reis R. (Ed.) (2005), *Ethnocentrism. Reflections on medical anthropology*, Health Culture and Society. Amsterdam.
- Graham J., Denoual, I., Carins D. (2005), "Happy with your care?", *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, vol 12, no 2, pp. 173-8.
- Greenall P. (2006), "The barriers to patient-driven treatment in mental health: why patients might choose to follow their own path". *International Journal of Health Care Insurance*, 19 no. 1, pp. xi-xxv.
- Grøndahl M. (2004), *Sår i sjælen, sprækker i sindet*. CDR Forlag.
- Goodwin V. and Happel B. (2006), "In our own words: consumers view on the reality of user involvement in mental health care". *Contemporary Nurse*, 21, no 1., pp. 4-13.
- Goul-Andersen J. (1997), *Den universelle velfærdsstat er under pres, men hvad er universalisme*. Arbejdsrapporter ved Institut for Økonomi, Politik og Forvaltning. Aalborg Universitet: 1997:6, pp. 5- 42.
- Gullestad M. (1989), *Kultur og hverdagsliv*, Universitetsforlaget. Oslo.
- Hammell, K.W. (2006), *Perspectives on Disability & Rehabilitation. Contesting assumptions; challenging practice*, Churchill Livingstone. Elsevier.
- Hammersley M. (1992), *What`s wrong with ethnography. Methodological explorations*, London. Routledge.
- Hammersley, M. and Atkinson, P. (2007), *Ethnography. Principles in practice*, Third edition, Routledge London and New York.
- Hansen I.B. Nørrelykke H. and Sjelborg, H. (2006), *Borgerinddragelse og retssikkerhed i socialt arbejde*, Hans Reitzels Forlag. København.
- Hansen, M.(Ed.), Kragerup, J-, Bech, S-, Hansen M. and Olsen, I. (2004), *Psykiatri*, Munksgaard Danmark, København.
- Harboe, T. (2001), *Indføring i samfundsvidenskabelig metode*, Forlaget Samfundslitteratur, 3.udg.
- Hastrup K. (2003), *Ind i verden. En grundbog til antropologisk metode*. Hans Reitzels Forlag.
- Health and Social Care Act (2008) http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2008/ukpga_20080014_en_2160609. (accessed 15 June 2009)

Helse- og omsorgsdepartementet (2008) *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*.

Helsinki Deklarationen (2009) Available at:

http://www.laeger.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/LAEGER_DK/LAEGEFAGLIGT/RET_OG_ETIK/ETIK/WMA_DEKLARATIONER/HELSINKI_DEKLARATIONEN (accessed 15 june 2009)

Herheim, Å. (2003), *Socialpsykiatri. En lærebog*, Oversat og bearbejdet af Annika Dahl Ebert. Systime Academic.

Hermansen, M. and Rendstorff, J.D. (Ed.) (2002), *En hermeneutisk brobygger, - tekster af Paul Ricœur*, Forlaget Klim.

Hodge, S. (2005), "Participation, discourse and power, a case study in service user involvement", *Critical Social Policy*, 25, pp. 164-79.

Holland D. and Lave J. (2000), *History in person. Enduring Struggles, Contentious practice. Intimate identities*. School of American Research Advanced Seminar.

Holstein, J.A. and Gubrium J.F. (Ed) (2008), *Handbook of constructionist Research*, The Guilford Press, New York

Honneth, A. (2003), *Behovet for anerkendelse*, En tekstsamling, Hans Reitzels Forlag.

Honneth, A. (2006), *Kamp om anerkendelse. Sociale konflikters moralske grammatik*, oversat til dansk af Arne Jørgensen, Hans Reitzels Forlag.

Honneth, A. (2007), *Disrespect. The normative Foundation of Critical Theory*, Polity Press.

Houngaard L. (2004), *Potentiel sygdom sætter spor. Kvinders oplevelse af sygdom i et forløb med celleforandringer efter screening for livmoderhalskræft*, Ph.d.-afhandling. Institut for sygeplejevidenskab. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet.

Højlund P. and Juul J. (2005), *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde*, Hans Reitzels Forlag.

Høgsbro, K. (Ed) (2004), *Socialpsykiatriens kompleksitet*, Samfundslitteratur.

Høyer, K. (2008), *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*, Munksgaard Danmark.

Ihde, D. (1971), *Hermeneutic Phenomenology. The philosophy of Paul Ricoeur*, Northwestern University Press, Evanston, USA.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2004), *Aftale om strukturreformen*, Indenrigs og Sundhedsministeriet.

Indenrigs- og Sundhedsministeriets 3. sundhedskontor (2004) *Oversigt over projekter støttet fra Indenrigs- og Sundhedsministeriets psykiatripulje 2003-2006*.

Jackson R. and Feder G. (1998), "Guidelines for clinical guidelines. A simple, pragmatic strategy for guideline development", *British Medical Journal*, 317, pp. 427-28.

Jensen, L., Petersen, L. and Stokholm G. (2007), *Rehabilitering. Teori og praksis*, FADL's Forlag.

Jensen, P. (2002), *Recovery – Rapport over videnscenter for socialpsykiatri's recovery-forprojekt*, København, Videnscenter for socialpsykiatri.

Jensen, P. & Projekt Recovery-orientering (2004), "En helt anden hjælp" og "Fra informant til undersøger", 2 rapporter fra Projekt Recovery-orientering, Salogruppen A/S, Glostrup

Jensen, P., Jensen, K.B., Olsen, E. and Sørensen, D. (2004), *Recovery på dansk. At overvinde psykosociale handicap*, Systime Academic.

Jensen, L., Petersen, L. and Stokholm G. (Ed.) (2008), *Rehabilitering teori og praksis*, FADL's Forlag.

Jul, L., (2009), Mere end almindelig hensyntagen? Eksempler på inklusion af borgere med psykiske lidelser på arbejdsmarkedet. Landsforeningen af nuværende og tidligere psykiatribrugere.

Juul, S. and Højlund, P. (2005), *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde*, Hans Reitzels Forlag.

Järvinen, M., Larsen J.E., Mortensen, N. (2002), *Det magtfulde møde mellem system og klient*, Århus Universitetsforlag.

Järvinen, M. and Mik-Meyer, N. (2003), *At skabe en klient. Institutionelle identiteter i socialt arbejde*, Hans Reitzels Forlag.

Kemp, P. (1999), *Tid og fortælling. Introduktion til Paul Ricoeur*, Aarhus Universitetsforlag.

Kemp, P. (2001), *Praktisk visdom. Om Paul Ricæurs etik*, Forum, København.

- Kemp, P. and Kristensson B. (Ed.) (1988), *Paul Ricoeur. Från text till handling. En ontologi om hermeneutik*, Symposion Bokförlag, Stockholm, Lund.
- Kielhofner, G. (2008), *Model of Human Occupation: Theory and application*, 4 ed. Lippincott Williams & Wilkins.
- King R., Lloyd, C. and Meehan, T. (2007), *Handbook of Psychosocial Rehabilitation*, Blackwell Publishing.
- Kleinmann, A. (1980), *Patient and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*, Berkeley, University of California Press.
- Kumar, S. (Ed.) (2006), *Multidisciplinary approach to rehabilitation*, Boston, Butterworth-Heinemann.
- Kvale S. and Brinkmann S. (2008) *Interview. Introduktion til et håndværk*, 2.udgave, Hans Reitzels Forlag.
- Labaree, R.V. (2002), "The risk of "going observationalist": negotiating the hidden dilemmas of being and insider participant observer", *Qualitative Research*, 2, 1, pp. 97-122.
- Larsen J.A.(Ed.) (2002), *Sindets labyringer. Seks beretninger fra mødet med psykiatrien*. Hans Reitzels Forlag.
- Larsen, H.D. (Ed.) (2000), *Når rejsen er målet. Metoder i socialpsykiatrisk praksis*, Antologi, Videnscenter for Socialpsykiatri.
- Larsen, J.A. (2006), "Psyisk sygdom og personen - et spørgsmål om menneskelig forståelse", *Tidskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 4.
- Lave, J. (1991,) *Situated Learning in Communities of Practice*,. I: Resnick, L., Levine J., Behrend S. (Ed.), *Perspectives on Socially Shared Cognition*, American Psychological Association.
- Lauveng, A. (2009), *Unyttig som en rose*, På dansk ved Bjørn Nake, Akademisk Forlag.
- Launsø L. og Riber, O. (2000), *Forskning om og med mennesker*, Nyt Nordisk Forlag, København.
- Lave, J. (1999), *Læring, mesterlære, social praksis*, I: Nielsen K. and Kvale S. (Ed.): *Mesterlære – Læring som social praksis*. København, Hans Reitzels Forlag.
- Lave, J. and Wenger, E. (2003), *Situeret læring og andre tekster*, København, Hans Reitzels Forlag, dansk oversættelse af engelsk udgave fra 1991.

- Lave, J. and Wenger, E. (1991), *Situated Learning. Legitimate peripheral participation*, Cambridge University Press.
- Lester H., Tait L., England E. and Tritter, J. (2006), "Patient involvement in primary care mental health: a focus group study". *British Journal of General Practitioners*, 56, 527: pp. 415-22.
- Lieberman R. P. and Kopelowicz A. (2002), "Recovery from schizophrenia: a challenge from the 21st century", *International Review of Psychiatry* 2002,14, pp. 245-55.
- Lieberman, R. P., Kopelowicz, A., Ventura, J. and Gutkind D. (2002), "Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia", *International Review of Psychiatry*, 14, pp. 256-272.
- Lieberman J.A., Drake R.E., Sederer L.I., Belger A., Keefe R., Perkins D. and Stroup S. (2008), "Science and recovery in schizophrenia", *Psychiatric Services* May, 59(5) pp. 487-96.
- Lie I. (1996), *Rehabilitering og habilitering. Prinsipper og praktisk organisering*, Oslo, Gyldendal.
- Lihme B. (2009), *Invitation til socialpsykiatri*, Akademisk Forlag.
- Lindseth A. and Norberg, A. (2004), "A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience", *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, pp. 145-53.
- Loh A., Leonbart R., Wills, C.E., Simon D. and Harter, M. (2007), "The impact of patient participation on adherence and clinical outcome in primary care of depression". *Patient Education and Counseling*, 65, 1, pp. 69-78.
- Ludvigsen M.S. (2009), *Patient life in hospital*. PhD dissertation. Faculty of Health Sciences. Department of Nursing Science, Aarhus University.
- MacLean, A. and Leibing, A. (Ed.) (2007), *The Shadow Side of Fieldwork. Exploring the blurred borders between ethnography and lif*, Blackwell Publishing.
- Malterud, K. (2001), "Qualitative research: standards, challenges, and guidelines", *The Lancet*; 358, pp. 483-87.
- Marselisborgcentret (2004), *Rehabilitering i Danmark: hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*, Århus, Marselisborg Centret. Available at:
<http://www.marselisborgcentret.dk/fileadmin/filer/hvidbog/hvidbog.pdf> (accessed 24 june 2009)
- McGurk, S. R., Twanley E.W., Sitzer D.I., McHugo G. J. and Mueser K.T. (2007), "A metaanalysis of cognitive remediation". *American Journal of Psychiatry*, 164, pp. 1791-802.
- McNamara S. (2009), *Voices of Recovery*, Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston, USA.

Mead, H. (2005), *Sindet, selvet og samfundet, - fra et socialbehavioristisk standpunkt*, oversættelse ved Søren Willert, Akademisk Forlag, København.

Mental Health Act (2008) Available at: http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2007/ukpga_20070012_en_2 (accessed 16 june 2009)

Mik-Meyer, N. (2004), *Dømt til personlig udvikling. Identitetsarbejde i revalidering*, Hans Reitzels Forlag.

Miles M.B. and Huberman A. M. (1994), *Qualitative data analysis. An expanded sourcebook*. 2. ed. London SAGE.

Moore H. (1988), *Feminism and anthropology*. University of Minnesota Press.

Morse J.M. (1994), Designing funded qualitative research, I: Denzin, N K and Lincoln, Y S. *Handbook of Qualitative Research*. SAGE Publications.

Nielsen, C. (Ed.) (2008), *Rehabilitering for sundhedsprofessionelle*, GAD`s Forlag.

Nielsen, K., Brinkmann S., Elmholdt C., Tanggard L., Musaeus P. and Kraft G. (2009). *A Qualitative Stance. Essays in honor of Steinar Kvale*, Aarhus University Press.

Nissen, M.A., Pringle K. and Uggerhøj L. (2007), *Magt og forandring i socialt arbejde*, Akademisk Forlag.

Nordèn, H. (2008), *Kunnskab att hänta – brukarmedverkan för en bättre psykiatri*, Gothia Förlag. Stockholm.

Normann, T., Sandvin, J.T. and Thommesen, H. (2008), *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* 2. utgave, 1. Oplag, Kommuneforlaget A/S Oslo.

Nussbaum, M.C. (2001), *The Fragility of the Goodness. Luck and Etics in Greack tragedy and philosophy*, Cambridge University Press.

Nybroe, L. and Hvalsøe, B. (2009), *Lærebog i psykiatri for ergoterapeuter og fysioterapeuter*, Munksgaard Danmark.

Oliver M. (1996), Defining impairment and disability: issues at stake, I: Barnes, C and Mercer G. (1996) *Exploring the divide. Illness and disability*, The Disability Press.

Onken, S.J., Ridgway P., Dornan D.H., Ralph R.O. (2002), *Mental Health Recovery: What helps and what hinders?*, A National Research Project for the development of recovery facilitating system performance indicators. Alexandria. VA, National Technical Assistance Center for State Mental Planning.

Onken, S.J. (2007), "An analysis of the definitions and elements of recovery: A Review of the literature", *Psychiatric Rehabilitation Journal*, summer, Vol 31, 1, pp. 9-22..

Pedersen, B. D. (1999), *Sygeplejepraksis. Sprog & Erkendelse*, Ph.d.-afhandling. Danmarks Sygeplejehøjskole ved Aarhus Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet.

Petersen, S. (2002), "Recovery-tanken vækker begejstring", *Socialpsykiatri*, 5, (6), pp. 21-2.

Personoplysningsloven (<http://www.datatilsynet.dk/english/the-act-on-processing-of-personal-data-150609>)

Polit F. and Beck C.T. (2008), *Nursing Research: Principles and Methods*, Lippincott Williams&Wilkins, 7 ed.

Psykiatrifonden (2008) Available at: www.psykiatrifonden.dk (accessed 15 nov 2008).

Indenrigs- og sundhedsministeren (2002), *Redegørelse R 6. Redegørelse af 2/5 02 om udviklingen inden for psykiatrien.*, Available at: <http://www.folketinget.dk/Samling/20012/redegoerelse/R6.htm> (accessed 22 june 2009)

Regeringens moderniseringsprogram (2002) Available at: <http://www.modernisering.dk/> (accessed 28 june 2009)

Regeringen, KL og Danske Regioner, (2007) Available at: http://www.kvalitetsreform.dk/multimedia/Udkast_til_principper_for_god_off._service_19.04-07.pdf (accessed 28 june 2009)

Region Midt (2008), *Folkesundhedsundersøgelsen Hvordan har du det*, Center for Folkesundhed.

Rendstorf, J.D. (2000), *Paul Ricæurs filosofi*, Hans Reitzels Forlag.

Ricouer, P. (1973), "From Existentialism to the Philosophy of Language", *Philosophy Today*, 1973, 17(2), pp. 88-96.

Ricouer, P. (1973a), *Filosofiens kilder*, Vintens Forlag.

- Ricoeur, P. (1973b), "The Hermeneutical function of distancing", *Philosophy today*, 17:2, summer, pp. 129-41.
- Ricoeur, P. (1973c), "Creativity in language", *Philosophy Today*, 17, 2, summer, p 97-111.
- Ricoeur, P. (1973d), *From Existentialism to the Philosophy of Language*. Oversat af Czerny R. Toronto, University of Toronto.
- Ricoeur, P. (1976), *Interpretation Theory: discourse and the surplus of meaning*, The Texas Christian University Press.
- Ricoeur, P. (1979) Fortolkningsteori. Vintens Forlag. København.
- Ricoeur, P. and Thompson, J.B. (Ed), (1981), *Hermeneutics and the Human Sciences*, Cambridge University Press.
- Ricoeur, P. (1984), *Time and narrative, Volume 1*, Translated by McLaughlin, K. and Pelleauer, D., The University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1988), *Från text til handling. En antologi om Hermeneutik*, Kemp P. (Ed.) and Kristensson, B. Symposion Bokförlag. Lund.
- Ricoeur, P. (1993) Från tekst till handling. 2ed, Brutus Östlings Bokforlag, Symposion AB. Stockholm.
- Ricoeur, P. (1999), *Hermeneutik und Dialektik I: Hermeneutik – en ontologi om forståelse*, oversat fra tysk af Møller M., Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S. Paul
- Ricoeur, P. and Edie, J.M. (Ed) (2007), *From text to action. Essays in Hermeneutics, II*, Northern University Press, Evanston Illinois.
- Roberts, G., Davenport S., Holloway F. and Tattan, T. (2006), *Enabling recovery. The principles and practice of rehabilitation psychiatry*, Cromwell Press Limited, Trowbridge.
- Rønn E.M. og Hartby I. (2006), *Det forrykte menneske. Den psykisk syge i historien ca. 1830- 1980*. Forlaget Skippershoved.
- Sanjec, R. (Ed) (1990), *Fieldnotes. The makings of anthropology*, Cornell University Press.
- Schauer, C., Everett, A., del Vecchio, P. (2007), "Promoting the value of practice of shared decision-making in mental health care". *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1), pp. 54-61.

Schiefløe, P. M. (1992), *Sociale netværk*, I: Fyrand (Ed) Perspektiver på socialt netværk. Universitetsforlaget, Oslo.

Sundhedsloven (2005), Indenrigs og Sundhedsministeriet. Available at: http://www.im.dk/artikler_im_dk/Files/Fil1/3857.pdf (accessed 22 june 2009)

Sundhedsstyrelsen (2006), *Anvendelse af tvang i psykiatrien*. Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2008:12. Available at: http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2008/12_08.pdf (accessed 27 june 2009)

Schütz, A. (2005), *Hverdagslivets sociologi. En tekstsamling*. Oversat af Malene Sejer Larsen, Hans Reitzels Forlag.

Seikkula J. (2008), *Åben dialog og netværksarbejde*, Hans Reitzels Forlag.

Smith, D.E. (1999), *Writing the Social. Critique, Theory and Investigations*, Toronto, University of Toronto Press.

Smith D.E. (2005), *Institutional ethnography: a sociology for people*, Rowman Altamira

Socialministeriet (1998a), *Vejledning om sociale tilbud til voksne med handicap*.

Socialministeriet (1998b), *Vejledning om den sociale indsats for de mest udsatte voksne: Sindslidende, stof- og alkoholmisbrugere, hjemløse, m.fl.*

Socialministeriet, Sundhedsministeriet og Amtsrådsforeningen, (2001), *På vej ud i samfundet. Psykiatriens første 25 år i amtet*,. Amtsrådsforeningen.

Spradley, J.P. and McCurdy D.W. (1972), *The cultural experience: Ethnography in complex society*, Prospect Heights, I.L. Waveland.

Spradley, J.P. (1979), *The Ethnographic Interview*, Wadsworth Group.

Spradley, J.P. (1980), *Participant Observation*, Wadsworth Group.

Stiker, H.J. (1999a), *A History of Disability*, Translated by William Sayers, University of Michigan Press.

Stiker, H.J. (1999b), Using Historical Anthropology to think disability. I: Holzer, B, Vreede A and Weight G. *Disability in different cultures: reflections on local concepts*, Bielefeld, Tanscript Verlag.

Sumsion, T., Craik, C. and Glossop, J. (2006), *Clientcentred practice in occupational Therapy*. Edinburgh : Churchill Livingstone, 4.ed.

Sundhedsstyrelsen (2004), *Referenceprogram for skizofreni*. Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering.

Sundhedsstyrelsen (2005a), *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund*, Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2005b), *Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet*, Udarbejdet af Lene Dørfler og Helle Ploug Hansen, Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2005c), *Forebyggelse, sundhedsfremme, rehabilitering i kommunalt regi - fremtidigt samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen og kommunerne*, rapporten er udarbejdet for Sundhedsstyrelsen af chefkonsulent Ingrid Willaing og partner, Lars Iversen, MUUSMANN Research & Consulting.

Sundhedsstyrelsen (2005d), *Terminologi, forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed*. København: Center for Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2006), *Patienten med kronisk sygdom. Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse*, Et idékatalog. Sundhedsstyrelsen.

Svensson B. and Hansson L. (2006), Satisfaction with mental health services. A user participation approach. *Nordic Journal of Psychiatry*, 60 (5): 365-71.

Tanggaard L. (2006), *Læring og identitet*, Aalborg Universitetsforlag.

Thorsager, L., Børjesson, E., Christensen, I. and Pihl, V. (2007), *Metoder i socialt arbejde. Begreber og problematikker*, Socialforskningsinstituttet, København.

Timm, H.U. (1997), *Patienten i centrum? Brugerundersøgelser, lægperspektiver og kvalitetsudvikling*, DSI rapport nr. 97,06.

Tjalve, J. (2001), *Barrierer og muligheder for brugerinddragelse – i Psykiatrien i Nordjyllands Amt*, Psykiatrien i Nordjyllands Amt.

Topor, A. (2002a), *At komme sig. Et litteraturstudie om at komme sig efter en alvorlig psykisk lidelse*, Videnscenter for Socialpsykiatri.

Topor, A. (2002b), *Vendepunkter. Et nærstudie af vendepunkter for mennesker der er kommet sig efter alvorlig psykisk lidelse*, Videnscenter for socialpsykiatri.

Topor, A. (2003), *Recovery: at komme sig efter alvorlige psykiske lidelser*. Hans Reitzels Forlag.

Topor, A. (2005), *Fra patient til person, hvad hjælper mennesker med alvorlige psykiske problemer?* Akademisk Forlag.

Torrey, W.C., Rapp, C.A., Van Tosh, L., McNabb, C.R.A. and Ralph R.O. (2005), "Recovery Principles and Evidence- Based Practice: Essential Ingredients of Service Improvement". *Community Mental Health Journal*, Vol. 41. No 1, February, pp 91-100. T

Townsend, E. (1996), "Institutional Ethnography. A Method for Showing how the Context Shapes Practice", *The Occupational Therapy Journal of Research*, 16, 3, pp. 179-199.

Townsend, E. (1998), *Good Intentions Overruled. A Critique of Empowerment in the Routine Organization of Mental Health Services*. University of Toronto Press.

Townsend, E. A. and Polantajko H.J. (2007), *Enabling Occupation II. Advancing an occupational therapy vision for health, wellbeing, and justice through occupation*. CAOT Publications ACE, Ottawa, Ontario.

Tværfagligt Netværk Socialpsykiatri & Socialt Udviklingscenter SUS (2007), *Inklusionsstrategier for mennesker med sindslidelse. Hvordan kan socialpsykiatri medvirke*, Socialt Udviklingscenter. Available at: <http://www.sus.dk/files/publikationer/Inklusionsstrategier%5B1%5D.pdf> (accessed at 27 june 2009)

Tønnesen, H., Bendix, A.F., Hendriksen, C., Nielsen, C. V., Zeeberg, I., Larsen, M.L., Als S.O., Borg, T. and Jensen, U. B. (2006) *Lægens rolle i rehabilitering*. Lægeforeningens Forlag. København.

Uggerhøj, L. (1995), *Hjælp eller afhængighed*. Aalborg Universitetsforlag.

Valentine G-, Jamieson B., Kettles A.M. and Spence M. (2003), "Users' involvement in their care. A follow-up study". *Journal of Psychosocial Nursing in Mental Health Services*, April, 41, 4, pp. 18-25.

Velfærdsministeriet. (2006), Lovbekendtgørelse nr. 699 af 07/06/2006 Lov om social service. Available at: http://www.social.dk/lovgivning/Forskrifter_i_fuld_tekst/love/Lov_om_social_service.html#Kapitel%2018 (accessed 24 june 2009)

Vendsborg P. B., Nordentoft M., Hvenegaard A. and Sjøgaard J. (1999), *Opsøgende psykoseteam Assertive Communitive Treatment*, DSI – publikation.

Vestergaard, P., Sørensen, T., Kjølbye, M., Videbech, P. (2006), *Psykiatri. En lærebog om voksnes psykiske sygdomme*, FADL's Forlag, København.

Videnscenter for socialpsykiatri (2009) Available at: www.socialpsykiatri.dk (accessed 20 april 2009).

Vigsø, O. (1993), *Interpretationsbegrebet i hermeneutikken og semiotikken. Paul Ricœur & A.J Greimas*. Nordisk Sommeruniversitet, Aalborg Centertrykkeri, AUC.

Wackerhausen, S. (1996), Kausalt-felt metoden – en metode til udvælgelse af personer i kvalitative undersøgelser. Institut for Filosofi, Aarhus Universitet. Artikel I: *Dansk Selskab for Sygeplejeforskning* nr. 2/1996.

Wadel, C. (1991), *Feltarbeid i egen kultur*, Seek, Flekkefjord.

Wadel, C. (2002), *Feltarbeid i egen kultur*, 6. opplag, Seek, Flekkefjord.

Wekre, L.L. and Vardeberg, K. (Ed) (2004), *Lærebok i rehabilitering, Når livet blir annerledes*, Fakkbokforlaget, Bergen.

WHO (2009) Available at: <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/> (accessed 28 april 2009).

Wenger, E. (1998), *Communities of practice. Learning, meaning and identity*. Cambridge University Press.

Wilken, J.P. and Hollander, D. (2008), *Rehabilitering og recovery. En integreret tilgang*. Dansk oversættelse. Akademisk Forlag.

Wressle, E., Eeg-Olufsson, A.M., Marcusson J. (2002), "Improved client participation in the rehabilitation process using a client-centred goal formulation structure", *Journal of Rehabilitation Medicine*, Jan, 34, 1, pp. 5-11.

Wrong J.B., Clare, I.C.H., Holland, A.J., Watson, P.S. and Gunn M. (1999), "Capacity to make health care decisions: its importance in clinical practice". *Psychological Medicine*; mar; 29(2):437-46.

Århus Kommune (2007), *Styrket recoveryorientering i den psykosociale rehabilitering*. Trykkestedet Århus.

DEL 9 BILAG

Fra: KOMITE KOMITE
Til: Kirsten Petersen
Dato: 09-05-2006 11:20:41
Emne: Svar: anmeldelse af phd projekt

Kirsten Petersen

Vedrørende anmeldelse af projektet "Brugerinddragelse i rehabilitering - et kvalitativt studie af hverdagslivet med en kronisk psykiatrisk sygdom".

Komiteen har vurderet, at der ikke er tale om biomedicinsk forskning, som dette defineres i komitélovgivningen.

Projektet kan derfor iværksættes uden en tilladelse fra komiteen.

Med venlig hilsen
Jane Frederiksen

Sekretariatet
Den videnskabetiske Komite
for Århus Amt
Lyseng Allé 1
8270 Højbjerg
Fax: 8944 6111
www.aaa.dk/komite

>>> Kirsten Petersen 01-05-2006 14:45 >>>

Kære Videnskabs etisk komite

Jeg sender her min projektbeskrivelse og anmoder om at få en vurdering af hvorvidt projektet skal anmeldes.

Venlig hilsen Kirsten Petersen

Ph.d. studerende Kirsten Petersen
Ergoterapeutuddannelsen
JCVU
Skejbyvej 15
8240 Risskov

Sendt til: kpet@jcvu.dk

22. juni 2007

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-post
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2007-41-0688

Sagsbehandler
Mads Pedersen
Direkte 3319 3245

Vedrørende anmeldelse af: Brugerinddragelse i rehabilitering, - et kvalitativt studie af hverdagslivet med en kronisk psykiatrisk sygdom.

Ovennævnte projekt er den 4. juni 2007 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens¹ § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

Det fremgår af anmeldelsen, at De er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne ønskes påbegyndt snarest og forventes at op-høre 1. juli 2009.

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse: Forchhammersvej 28, 9000 Aalborg.

TILLADELSE

Datatilsynet meddeler hermed tilladelse til projektets gennemførelse, jf. persondatalovens § 50, stk. 1, nr. 1. Datatilsynet fastsætter i den forbindelse nedenstående vilkår:

Generelle vilkår

Tilladelsen gælder indtil: 1. juli 2009

Ved tilladelsens udløb skal De særligt være opmærksom på følgende:

Hvis De ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende projektets afslutning. Anmeldelsen af Deres projekt fjernes derfor fra forteg-nelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside.

¹ Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.

Bilag 3

Aalborg den 24.10.06

Til
Afdelingsleder
X socialpsykiatrisk botilbud

Kontakt til beboere i socialpsykiatriske botilbud, i forbindelse med projekt om brugerinddragelse

Ifølge tidligere henvendelse kontakter jeg dig igen, da jeg gerne vil have lov til om at besøge jeres botilbud. Anledningen er, at jeg ønsker at tale med nogle af jeres beboere, om de har lyst til at deltage som informanter i mit ph.d. projekt om brugerinddragelse.

Jeg kontakter netop jeres botilbud, fordi I har arbejdet med brugerinddragelse i flere år.

I mit ph.d. projekt er det beboernes oplevelser, som er i fokus. Jeg er således interesseret i at få en dybere forståelse af beboernes oplevelser af brugerinddragelse, og hvilken betydning de tillægger brugerinddragelse i deres hverdag.

Hvis en beboer giver sin accept om at være informant, betyder det, at vedkommende giver lov til at lade sig interviewe af mig, og at jeg kan deltage i vedkommendes hverdag over en tidsbegrænset periode.

De nærmere vilkår for deltagelse i beboerens hverdag, vil altid forinden blive aftalt med den enkelte beboer, som deltager i projektet. De beboere, som melder sig som interesserede, skal give mig en skriftlig tilladelse, baseret på såvel mundtlig og skriftlig information om formål, frivillighed og sikring af anonymitet. Det vil således altid være muligt for den enkelte beboer at afbryde forløbet. Kontakten med brugerne forventes at foregå i perioden fra februar 2007 til sommerferien 2007. For nogle brugeres vedkommende kan kontakten fortsætte til efteråret 2007.

De oplysninger, jeg kommer i besiddelse af under opholdet i botilbuddet, vil blive anonymiseret, således at efterfølgende identifikation af personer eller sted ikke kan lade sig gøre.

Til orientering er jeg 48 år, uddannet ergoterapeut og har mere end 10 års erfaring indenfor det psykiatriske arbejdsområde.

Jeg tillader mig at kontakte dig telefonisk i løbet af uge 44, med henblik på yderligere information og for evt. at aftale et indledende møde.

Venlig hilsen

Kirsten Petersen
ph.d. studerende
Det sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet
Arbejde: Ergoterapeutuddannelsen, JCVU kp@jcvu.dk
Privat: xxxxxx og mobil xxxxxx

Bilag 4

Oplæg til husmøde

Indledning:

Mit navn er... jeg er her i dag for at fortælle om mit projekt om brugerinddragelse, og høre om jeg kan få lov til at komme hos jer, for at få indblik i hvordan I anvender og oplever brugerinddragelse. Jeg opfatter brugerinddragelse som det I bliver inddraget i, og er med til at bestemme i dagligdagen, og jeg er i mit projekt især ude efter at få beboernes syn på brugerinddragelse. Min hensigt er at få en dybere forståelse for jeres oplevelser af brugerinddragelse.

Præsentation:

Alder, bopæl, studerende på Århus Universitet, hvor jeg ser på brugerinddragelse i psykiatrien, projektet er en del af en forskeruddannelse = ph.d.

Jeg håber at projektet kan give indblik i hvordan brugerne oplever brugerinddragelse, og at denne viden kan være med til at udvikle området yderligere.

Hvad er det jeg gerne vil:

Jeg vil gerne vide noget om hvordan beboere i et botilbud oplever brugerinddragelse, og hvad brugerinddragelse betyder for jer.

Hvordan vil jeg gøre det:

Jeg vil gerne deltage i jeres dagligdag i botilbuddet, og tale med dem som har lyst til at fortælle mig om deres oplevelser af brugerinddragelse.

Jeg er nødt til at være i længere tid hos jer for at få indblik i, hvordan I oplever brugerinddragelse, derfor vil jeg gerne komme et par dage om ugen, måske også flere dage samlet i perioder og over længere tid. Hvor ofte jeg er her og hvor lang tid ad gangen vil jeg finde ud af undervejs. Der vil også være perioder hvor jeg ikke kommer, da jeg også skal andre ting som studerende, men I vil altid få at vide hvornår jeg kommer, og jeg vil aftale med jer hver især om hvornår I kan tale med mig.

Jeg vil gerne lære af jeres erfaringer, så derfor har jeg brug for at deltage i jeres dagligdag og snakke med jer ad flere omgange. I kan selvfølgelig selv bestemme hvem som vil snakke videre med mig, og hvornår I ønsker at tale med mig, det er således helt frivilligt om I vil deltage. Det jeg oplever her og det I fortæller mig vil ikke kunne føres tilbage til dette sted eller til jer som personer. De oplysninger jeg får ved at være her, vil jeg bruge i mit ph.d. studie af brugerinddragelse sammen med det jeg i øvrigt læser om emnet.

Hvad beder jeg jer om:

Jeg vil i dag bede jer om at tage stilling til om jeg kan få lov til at komme og deltage i jeres dagligdag, for jer som beboere betyder det at give mig lov til at være her og lære af hvordan I anvender brugerinddragelse.

Giver I mig lov til at komme her, vil jeg næste gang tale mere med jer hver især, for at finde ud af hvem af jer som kunne have lyst til at give mig oplysninger om hvordan I oplever det, I behøver således ikke tage stilling i dag hvem af jer som vil tale med mig.

Bilag 5

xxxx 2007

Information om ph.d. projekt om brugerinddragelse.

Jeg er phd. Studerende på Århus Universitet og kommer på xxx for at få indblik i hvordan beboerne her oplever brugerinddragelse. Disse oplysninger vil jeg gerne bruge til mit phd projekt om brugerinddragelse i rehabilitering. Jeg vil komme her på xxx fra 2006 -2007.

Jeg vil først bruge tid på at lære stedet at kende, og dernæst vil jeg tale med de beboere som ønsker at fortælle mig om deres oplevelser af brugerinddragelse. Det er frivilligt om man vil deltage, sted og personer sikres fuld anonymitet. Det vil sige at det du fortæller mig vil ikke kunne henføres til at det er netop dig som har fortalt mig det.

Deltagelse i projektet betyder at du siger ja til at ville fortælle mig om dine oplevelser af brugerinddragelse, og hvilken betydning det har for dig. Samtalerne bestemmer du selv hvornår og hvor skal foregå, samt hvor lang tid de skal vare. Jeg vil gerne have lov til at tale med dig flere gange, og evt. følge dig i noget af det du foretager dig.

Man vil altid kunne meddele at man ikke ønsker at deltage mere, og det vil ikke på nogen måde have konsekvenser for dit ophold på xxx.

Venlig hilsen

Kirsten Petersen

Ansættelsessted:

JCVU, Ergoterapeutuddannelsen,

Skejbyvej 15, 8240 Risskov

Mobil xxxxxx

Bilag 6

Til.....

Århus, den 31.03.08

Invitation til interview om brugerinddragelse

Tak fordi du har sagt ja til at deltage i et gruppeinterview om brugerinddragelse, som er arrangeret i forbindelse med mit ph.d. studie om brugerinddragelse under rehabilitering.

Interviewet vil finde sted på yyy i xxx:

Fredag den 4. april kl. 14 – 16

I alt 6 personer deltager i gruppeinterviewet, 3 fra et socialpsykiatrisk bo - og træningssted i xxx og 3 fra xxx. Kirsten stiller spørgsmål til gruppen. Formålet med interviewet er at få jeres erfaringer og oplevelser af brugerinddragelse under opholdet på et bo – og træningssted.

Der er desuden en anden interviewer med som hjælper mig med interviewet. Interviewet optages på bånd, så det efterfølgende kan analyseres. Alle deltagernes udsagn anonymiseres, således at det ikke er muligt at lede frem til hvem I er og hvem som har sagt hvad.

Deltagerne fra xxx vil blive kørt i bil af Kirsten til og fra xxx.

Køretidspunktet fra xxx bliver kl. 13.00 og forventet hjemkomst bliver senest kl. 18.

Venlig hilsen

Kirsten Petersen,
ph.d. studerende,
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet,
Århus Universitet
Mobil nr. xxxxxx

Bilag 7

SAMTYKKEERKLÆRING

.....

Jeg bekræfter hermed, at jeg efter at jeg har modtaget mundtlig og skriftlig information, om Kirsten Petersen`s ph.d. projekt om brugernes oplevelse af brugerinddragelse, siger ja til at deltage i undersøgelsen.

Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg når som helst kan trække mit tilsagn om deltagelse tilbage, uden at det vil have konsekvenser.

dato

underskrift

Bilag 8

Observationsguide

Lokalisering af sociale situationer hvor brugerinddragelse foregår som udgangspunkt for at forstå dem (Spradley, 1980)

(Sted, aktør, aktivitet)

Afgrænsning af den sociale enhed: Det socialpsykiatriske botilbud og beboernes aktiviteter der.

Sted:

Hvilke lokaliteter færdes beboerne i?

Inddeles i fysiske lokaliteter (egen lejlighed, fælleslokaler, ude arealer, andre tilbud og det lokale samfund).

I hvilke lokaliteter foregår der ifølge beboerne brugerinddragelse?

I hvilke lokaliteter foregår der ifølge beboerne rehabilitering?

Aktører:

Hvilke aktører indgår?

Hvilke aktører indgår når der foregår brugerinddragelse og rehabilitering?

Aktiviteter.

Hvilke aktiviteter udfører beboerne på stedet?

Hvad sker der?

Hvilke mønstre af aktiviteter er der?

Hvilke aktiviteter udspilles når der foregår brugerinddragelse?

Er beboerne aktører i et netværk af sociale situationer? Hvilke? Hvordan er de forbundne?

Foregår brugerinddragelse i et netværk af sociale situationer? Hvilke? Hvordan er de forbundne?

Bilag 9

SPØRGETEKNIK**Deskriptive spørgsmål:**

Kan du fortælle mig?

Kan du beskrive....?

Strukturelle spørgsmål:

Kan du fortælle mig i hvilke situationer brugerinddragelsen foregår? Kan du komme på andre steder hvor det foregår?

Kan du fortælle mig om alle de forskellige måder det foregår på?

Kontrast spørgsmål:

Hvordan ville det være hvis ...?

Hvad er forskellen på brugerinddragelse på psykiatrisk sygehus og her hvor du bor nu?

Hvad er forskellen på brugerinddragelse på husmøder og når du taler med din kontaktperson?

Gran tour spørgsmål: det generelle og hvad der i store træk foregår.

Kan du fortælle mig hvordan brugerinddragelse foregår her?

Hvem deltager?

Hvad er det man inddrages i?

Kan du vise mig hvordan det foregår ...?

Mini tour spørgsmål: specifikke oplevelser og situationer.

Hvad er typisk for hvordan brugerinddragelse foregår?

Nogle beboere har fortalt mig at brugerinddragelse finder sted i...hvad mener du om det?

Er der situationer hvor brugerinddragelse er særlig vigtig for dig? Kan du fortælle mig om disse situationer, - hvordan brugerinddragelsen foregik og hvad brugerinddragelse betød i disse situationer

Kan du fortælle mig hvad der sker når I holder husmøde?

Bilag 10

INTERVIEWGUIDE = eksempel.

INDLEDNING formål, tidsramme, båndoptager, anonymisering, skriftlig informeret samtykke

- 1) Kan du fortælle mig lidt om, hvad grunden er til, at du bor her på?
- 2) Hvor lang tid har du boet her, og hvor boede du inden du flyttede hertil?
- 3) Når jeg læser om stedet på hjemmesiden, og i det materiale som du får udleveret når du flytter hertil, kan jeg se at brugerinddragelse er nævnt.
Hvad tænker du om brugerinddragelse?
- 4) Hvordan oplever du at brugerinddragelse foregår her?
- 5) Hvordan oplever du at blive inddraget?
- 6) Hvad er typisk for hvordan brugerinddragelse foregår her på stedet?
- 7) Hvordan har du lært om brugerinddragelse? Kan du fortælle mig om hvem der lærte dig om brugerinddragelse, og hvordan det foregik?
- 8) Nogle beboere har fortalt mig at brugerinddragelse finder sted i forbindelse med ugesamtalerne, hvad mener du om det?
- 9) Nogle beboere har fortalt mig at brugerinddragelse finder sted på de fælles husmøder, hvad mener du om det? –
- 10) Er der andre situationer end dem vi har talt om, hvor brugerinddragelse finder sted?
- 11) Er der nogle bestemte situationer hvor brugerinddragelse er særlig vigtig for dig?

12) Kan du fortælle mig lidt om disse situationer, - hvordan brugerinddragelsen foregik og hvilken betydning den havde for dig.

AFSLUTNING

12) Her til sidst har jeg nogle afsluttende spørgsmål:

- er der noget du vil fortælle mig om brugerinddragelse som du ikke har fået fortalt mig
- hvor gammel er du og hvor længe har du haft en psykisk sygdom
- må jeg vende tilbage til dig for at få mere at vide om din oplevelse af brugerinddragelse
- hvis du kommer i tanke om noget efter interviewet vil jeg gerne have du kontakter mig
- hvordan var det at blive interviewet af mig, er der noget du synes jeg skal gøre anderledes næste gang

Bilag 1 I

Gruppeninterview

Planlægning: Deltagere: 6 beboere fra to socialpsykiatriske bo - og træningstilbud. Tidsramme: 2 timer. Sted: På et af botilbuddene.
Interviewers roller

Interviewer leder mødet, stiller spørgsmål, fremmer dialog mellem deltagerne og stiller opfølgende spørgsmål.

Med - interviewer: Sørger for lydoptagelse, strukturerer tiden, udarbejder observationsnotater om samspillet i gruppen, er opmærksom på om svar forfølges. Holder øje med når der er brug for pause. I pausen justeres spørgeguide og spørgeteknik.

Optagning

Interviewet optages på lydband, hvortil der benyttes to mp3 afspillere.

Data bearbejdning

Interviewet transskriberes efterfølgende ordret med angivelse af følelsesudbrud. Observationsnoter indgår som data i den efterfølgende analyse.

Spørgeteknik:

Etnografiske spørgsmål ifølge Spradley: The Ethnographic Interview, anvendes som primærreference. Under interviewet anvendes deskriptive, strukturelle og kontrastspørgsmål. Grandtour spørgsmål efterfuldt af minitour spørgsmål. Gentage hvad informanter siger, spørge til brug ikke mening. Generelle og specifikke kulturelle domæne statements samt incident statements anvendes. Kontrastspørgsmål stilles for at få præciseret hvad informanterne mener. Resultater fra analyse af individuelle interview og feltnoter anvendes som baggrund for udarbejdelse af spørgsmål, hvor det foreløbige meningsindhold og brugernes egne forståelse afprøves. Flere kort anvendes med statements om brugerinddragelse, og deltagerne bliver bedt om at sortere og tydeliggøre hvad der menes.

Strukturering af spørgeguiden:

Erinner og spørgsmål er struktureret således at det ikke nødvendigvis behøver at foregå i en given rækkefølge. Alt efter hvad deltagerne bringer på bane og finder væsentligt at drøfte indenfor de angivne temaer. Under gruppeinterviewet anvendes den dynamik der er imellem deltagerne, til at få en yderligere præcisering af hvordan de oplever brugerinddragelse på tværs af individuelle oplevelser og to forskellige lokaliteter, hvorved individuelle og kontekstuelle ligheder og forskelle kan bringes frem.

Temaer:

Brugerinddragelse som begreb

Hvor og hvorledes brugerinddragelse foregår

Brugerinddragelsens betydning set i forhold til hverdagslivet under rehabilitering, individuelt og socialt

Brugerinddragelsens betydning i forbindelse med rehabilitering og set i et tidsmæssigt perspektiv

Fokus på udbytte af at blive inddraget i eget rehabiliteringsforløb:

Brugerinddragelse i forhold til:

- håndtering af hverdagslivet sammen med andre, - socialt udbytte
- personligt udbytte: - øget selvværd, selvstændighed, tillid, anerkendelse

- forbedret funktionsevne, - med henblik på fremtidig tilværelse og boform

SPØRGEGUIDE

Temaer	Spørgsmål rejst i forbindelse med analyse af datamaterialet	Spørgsmål til gruppeinterviewet	Uddybende spørgsmål
<p>Indledning Tak Ramme og planlægning Præsentation Optagelse og anonymisering Hensigt</p>		<p>Tak fordi I vil deltage i dette gruppeinterview om brugerinddragelse, som vil vare 2 timer. Undervejs vil vi holde en kaffe- og rygepause. Jeg har... med, da jeg har bedt vedkommende hjælpe mig. Præsentationsrunde, aftaler vedr. rundvisning. Jeg vil gerne optage interviewet på bånd. De oplysninger I giver mig bliver anonymiseret, så det ikke er muligt at finde frem til hvem som har sagt hvad. Hensigten med gruppeinterviewet er at I sammen diskuterer jeres oplevelser af brugerinddragelse, således at jeg kan få en dybere forståelse af hvad det betyder for jer. Oplysningerne vil anonymiseres, så det ikke er muligt at finde frem til hvem som har sagt hvad. Interviewet anvendes til mit ph.d. projekt om brugerinddragelse, som I har bidraget med informationer til</p>	<p>Har I nogen spørgsmål inden vi går i gang</p>
<p>Tema 1: Hvad er brugerinddragelse</p>	<p>Hvordan forstås brugerinddragelse?</p>	<p>Kan I fortælle mig om hvornår I sidst har oplevet brugerinddragelse? Betyder brugerinddragelse: (udlevering af kort)</p> <ul style="list-style-type: none"> - at bestemme - at have indflydelse - at sige sin mening - at få ting gennemført - at blive taget med på råd - at blive lyttet til - 	<p>Hvor foregik det Hvordan foregik det Hvem deltog Hvad er forskellen mellem det at blive taget med på råd og selv bestemme?</p>
<p>Hvor foregår der brugerinddragelse</p>	<p>Hvor foregår brugerinddragelse? - på møder</p>	<p>Jeg vil gerne høre om jeg har forstået det rigtigt at brugerinddragelse foregår</p>	

(hvilke sociale situationer)	<p>- til samtaler med personalet</p> <p>Er der tidspunkter eller situationer hvor der ikke foregår brugerinddragelse?</p> <p>Er der noget man ikke bliver inddraget i?</p>	<p>- på husmøder</p> <p>- i forbindelse med møder og samtaler med personalet</p> <p>Er det rigtig forstået at der er situationer hvor I oplever at der ikke foregår brugerinddragelse?</p> <p>Kan I fortælle mig hvorvidt der foregår brugerinddragelse (udlevering af kort)</p> <ul style="list-style-type: none"> - under indlæggelse på psykiatrisk sygehus - når det drejer sig om medicin - når der laves handleplan - når der tales om mål med opholdet - når der tales om mål med træningen - ved ugesamtaler og statusmøder - ved møder med kontaktpersoner, personale eller team - når flytning planlægges <p>Er der forskel på brugerinddragelse på psykiatrisk sygehus og her hvor I bor nu?</p> <p>Er der situationer hvor det er lige meget med brugerinddragelse?</p> <p>Er der beboere som ikke har lyst til at blive inddraget? Har I nogle gange oplevet dette?</p> <p>Kan nogen fortælle mig hvordan brugerinddragelse foregår i hverdagen? Hvem deltager? Hvad er det man inddrages i?</p>	<p>Hvad er forskellen mellem de situationer hvor der foregår brugerinddragelse og der hvor det ikke foregår?</p> <p>Hvad er forskellen mellem brugerinddragelse her og brugerinddragelse på psykiatrisk sygehus</p>
<p>Tema 2: Brugerinddragelse i hverdagen</p>	<p>En stor del af brugerinddragelsen foregår i forbindelse med inddragelse i planlægning og udførelse madlavning, rengøring, indkøb</p>		

	af inventar, turer, sociale og kulturelle arrangementer	<p>Er det at deltage i de dagligdagsaktiviteter en del af træningen?</p> <p>Hvordan ville det være hvis I ikke blev inddraget i beslutninger vedrørende:</p> <ul style="list-style-type: none"> - mad, rengøring, indkøb, indretning af fællesrum - turer, ferier og sociale arrangementer <p>Kan I fortælle mig om der er situationer i hverdagen hvor man ikke inddrages?</p>	<p>Hvad er forskellen mellem det at blive inddraget i de dagligdagsting og det at blive inddraget i træningen?</p>
<p>Tema 3: Brugerinddragelse i forbindelse med rehabilitering og i et tidsmæssigt perspektiv</p>	<p>Er brugerinddragelse synlig i forbindelse med træning?</p> <p>Hvad er vigtigt at være med til at bestemme i forbindelse med træning?</p> <p>Inddragelse i træningen foregår ved at personalet taler med beboeren om ønsker og mål, og dernæst træffer personalet beslutning</p> <p>Hvordan påvirker brugerinddragelse forløbet?</p> <p>Hvad kan brugerinddragelse betyde fremover</p>	<p>Hvad kalder I det som foregår under opholdet på det bosted i er på, - er det træning, støtte, hjælp, behandling eller rehabilitering?</p> <p>Har I kendskab til hvad man kalder det der hvor I bor?</p> <p>Kan nogen fortælle mig hvordan brugerinddragelse foregår når det drejer sig om træning....etc.</p> <p>Er der nogen som kan give mig et eksempel på inddragelse i træningen? – hvem deltog og hvordan foregik det?</p> <p>Hvilken betydning har det for jeres udbytte af træningen at I bliver inddraget?</p> <p>Case: Din kontaktperson siger det er vigtigt at du træner i selv at stå op om morgenen, men du vil hellere sove længe. Du ville hellere træne i at blive bedre til at lave mad.</p> <p>Kan I fortælle mig hvad det at blive inddraget og få indflydelse på træningen kan betyde for jer på længere sigt?</p>	<p>Hvad er forskellen på om det er personale der bestemmer hvad I skal træne frem for jer selv?</p> <p>Hvad er forskellen mellem det at træne noget man ikke har bestemt frem for hvis det er noget man selv har bestemt?</p>

<p>Tema 4: Betydningen af brugerinddragelse</p>	<p>Der er forskel på hvor betydningsfuldt de forskellige områder er</p> <p>Det betyder alt at blive lyttet til og være med til at bestemme</p>	<p>Hvad er det vigtigst at have indflydelse på (kort sorteres)</p> <ul style="list-style-type: none"> - hvad man skal have at spise - hvem der bliver ansat af personale - hvordan fællesrum indrettes - hvor man tager hen på ture og ferier - hvad man skal træne - hvilke aktiviteter man deltager i - hvilke mål man vil nå - hvad man skal bo bagefter <p>Kan I fortælle mig hvad det betyder for jer at blive inddraget i beslutninger omkring det der sker i botilbudet?</p> <p>Er der nogen beboere som ikke kan eller ønsker at deltage i disse beslutninger? Jeg har lagt mærke til at der på husmøderne ikke er ret mange og der siges ikke meget, hvad skyldes det?</p> <p>Kan man lære noget af at blive inddraget i beslutninger om ens egen behandling og træning?</p>	<p>Er der områder som er vigtigere end andre at man er inddraget i og med til at bestemme?</p>
<p>Tema 5: Brugerinddragelse er noget der læres</p>	<p>Hvordan får man mulighed for at bestemme?</p> <p>Man lærer at få sine ønsker igennem ved at kunne argumentere</p>	<p>Hvordan får man mulighed for at bestemme når det gælder</p> <ul style="list-style-type: none"> - madlavning og rengøring - aktiviteter - hvad man træner - målet med opholdet - hvad man foretager sig i hverdagen - hvad man skal efter opholdet <p>Findes der gode argumenter og dårlige argumenter når man vil have sin mening igennem?</p>	

	<p>Nogle argumenter er bedre end andre når personalet skal overbevises</p> <p>Brugerinddragelse læres af andre beboere</p> <p>Nogle kendte ikke til brugerinddragelse før deltagelse i dette ph.d. projekt</p>	<p>Hvis nu jeg beder jer fortælle en ny beboer hvor der foregår brugerinddragelse og hvordan vedkommende får indflydelse, hvad ville I så sige (case)</p> <p>Hvis nu man har svært ved at sige hvad man mener og sige hvad man har brug for hvad gør man så?</p> <p>Hvordan har I lært om brugerinddragelse</p> <ul style="list-style-type: none"> - af andre beboere - af personalet - kendte til det fra tidligere <p>Hvor hørte I første gang om brugerinddragelse?</p>	
<p>Afslutning Tilføjelser Oplevelse af interviewet Tak Afsked Rundvisning</p>		<p>Er der noget her til sidst I gerne vil sige eller uddybe Hvordan var det at deltage i dette gruppeinterview?</p> <p>Tak for jeres deltagelse i dag, samt for den tid jeg har haft kontakt med jer. Jeres bidrag har betydet meget for gennemførelse af projektet. Beboerne herfra har arrangeret en rundvisning.</p>	

Bilag 12 Naiv læsning.

Resultater fra den naive læsning

Den første helhedsopfattelse af brugernes oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering blev frembragt under den naive læsning. Resultatet af den naive læsning bidrog til en forståelse af hvad brugerne var optaget af, når de fortalte om deres oplevelse af brugerinddragelse i hverdagen i forbindelse med rehabilitering. Centralt for brugernes beskrivelse af brugerinddragelse var at brugerinddragelse foregik som en integreret del af hverdagen i et netværk af sociale situationer i samspil med ansatte, beboere og andre mennesker i og udenfor botilbuddet. Ifølge brugerne handlede brugerinddragelse om at blive inddraget i beslutninger omkring eget liv og rehabiliteringsforløb, samt at have indflydelse på hverdagen sammen med andre beboere.

Brugerne omtalte hensigten med opholdet på det socialpsykiatriske bosted som; *"at træne"*, *"at arbejde med sig selv"*, *"at udvikle sig"*, *"at lære noget"*, *"at komme videre"* samt *"at få støtte"*. Træning foregik ifølge brugerne på forskellige tidspunkter af døgnet, og sammen med andre beboere; *"...det er jo også et træningsfællesskab, "vi har fri om natten, mellem 11 og 7, der vil vi ikke forstyrres"*. Brugerne omtalte deres bosted som *"en institution"*, at være *"inde"*, i modsætning til at være *"ude"*, når de boede for sig selv. Brugerne fortalte at der også trænes udenfor bostedet; - når der køres bus, når der købes ind, samt ved fritidsaktiviteter og i dag- og arbejdstilbud. Ord som behandling og rehabilitering mente de hørte til på sygehuset; *"det lugter af sygehus"*. Brugerne fortæller at træningen stiler mod; *"en afklaring"* af hvor man skal bo bagefter.

Brugerinddragelse fandt nogle beboere vanskelig at konkretisere; *"det har jeg ikke tænkt nærmere over"*, - *"det ved jeg ikke rigtig hvad er"* - *"det er svært at sige noget om"*, og noget man ikke bemærker; *"jeg mærker det ikke sådan i hverdagen som noget specielt"*. Brugerinddragelse blev beskrevet som et *"lidt fint"* og et *"flyvsk ord"*, et ord som de ansatte anvendte. De fleste af beboerne gav detaljerede beskrivelser af deres oplevelse af brugerinddragelse, medens nogle gav sparsomme oplysninger, da brugerinddragelse enten var nyt for dem eller de ikke havde tænkt nærmere over hvad det var.

Gennemgående for brugernes beskrivelser af brugerinddragelse var at brugerinddragelse betød at bestemme selv. Brugerne talte om at det betød meget at have *"indflydelse på sig selv"*, og at *"man bliver medinddraget omkring sin egen dagligdag og sin egen situation og beslutninger omkring ens dagligdag og fremtid"*. Indflydelse på sig selv omtalte

brugerne som at man; *"..100 % bestemmer"*. Den træning og støtte som foregik i botilbuddet var væsentlig at have indflydelse på; *"..det må da være alfa omega, det er hele vores liv, hele vores situation og sygdom"*. Det ifølge brugerne vigtigt at have indflydelse på hvad der skulle trænes.

Mange fremhævede at medicin var et vigtigt område at have indflydelse på, men at det også var vanskeligt at opnå. Det var det vigtigt for mange at kunne vælge sin egen kontaktperson. Brugerne talte om at de udover indflydelse på sig selv også mente at brugerinddragelse handlede om at bestemme sammen med andre, hvilket de kaldte *"husindflydelse"*. De talte i den forbindelse om at de havde medbestemmelse. *"Det er nok mest medbestemmelse vi har her"* hvor vi *"bliver hørt i hvad vi godt kunne tænke os"*. Indflydelse på sig selv blev beskrevet som vigtigt, mens *husindflydelse* blev vurderet forskelligt. Nogle mente *husindflydelse* var betydningsfuld, mens oplevede det som en pligt at de skulle deltage i beboermøder.

Ifølge brugerne foregik brugerinddragelse både sammen med de ansatte og de andre beboere, samt i forbindelse med samtaler og på møder. Ved samtaler med kontaktpersonen blev der talt om hvilke mål beboeren havde, hvad man skulle træne og hvordan det gik. *"Vi taler om hvad jeg har brug for at træne"* og gennem samtalen nåede man frem til enighed *"Jamen det snakker vi os frem til"*. Nogle gange bestemte kontaktpersonen hvad beboeren havde brug for at træne; *...det jeg har trænet allermest, det er det der hvor jeg tror jeg er rask, der har jeg ikke skizofreni længere.... så ser de (personalet) på mig med deres blide øjne og siger du har så travlt... så skal jeg trænes i, kan jeg måske nå en mellemvej, måske bliver jeg aldrig rask, men jeg kan godt få et godt liv alligevel, det er noget vi diskuterer meget"*. Brugerne fortæller at de gennem samtaler med kontaktpersonen finder ud af hvad de har brug for at træne.

Brugerinddragelse sammen med de andre beboere foregik på gruppemøder, som havde til formål at beslutte ting om hverdagen og de fælles aktiviteter, men også i hverdagen blev der spurgt ind til hvad de ville foretage sig, og hvilken mad de vil lave. Brugerne fortalte at de ansatte lægger vægt på at *"man siger sin mening"*, og spørger ind til hvad de gerne vil. Brugerne oplevede det som rart at de ansatte lyttede og brugte tid på at tale med dem om deres ønsker og behov. Det var i orden at de ansatte sagde deres mening, dog det var bedst selv at finde ud af det; *"...nogle gange er det i orden at blive presset lidt ... men jeg tror det er bedst at man selv kan finde ud af hvad man vil bruge sit liv til"*.

Brugerne fortalte at det at bestemme selv og opnå indflydelse var vanskeligt, og der var situationer hvor det ikke var umuligt, ofte skulle de bede de ansatte om lov. Brugerne oplevede at især når de havde været syge var det vanskeligt at få lov til at bestemme. *"De andre regner ligesom ikke med én når man har været syg, så det tager tid inden man får indflydelse igen"*. I forbindelse med indlæggelse på psykiatrisk hospital berettede flere om; *ikke-inddragelse og brugertvang*. Brugerne berettede også om situationer fra hverdagen hvor de oplevede at de ansatte bestemte over dem; *"andre bestemmer over én"*, *"..jeg ved godt at jeg skal tage medicin for ellers bliver jeg indlagt på den lukkede afdeling"*. Brugerne omtalte de ansatte som; *"..de egentlige autoriteter"*, idet *"..det sidste ord det er personalets"*. Brugerne oplevede at de ansatte blandede sig og holdt øje med hvad de foretog sig. *"Personalet blander sig, - hvornår jeg skal stå op og hvornår jeg kan være sammen med min kæreste"* og spørger *"hvad har du lavet i dag"* og *"hvad skal du lave i dag"*.

Brugerne oplevede at de ansatte stillede dem mange spørgsmål: *- hvad skal vi købe ind, hvad skal vi lave af mad, hvor du har været henne, hvordan det går med kæresten?* Især når brugerne havde det dårligt blev der lagt mærke til hvad de foretog sig. I den situation så det ud til at der blev stillet særlig mange spørgsmål: *"Har man det dårligt så spørger medarbejderne 3 – 4 gange om dagen hvordan jeg har det"*. Brugerne oplevede at det var svært at være afhængig af hjælp. Nogle brugere berettede om at de afgav selvstændighed og kontrol over sig selv når de var syge. *"Jeg synes det er ubehageligt at man har brug for andre, altså personalet, til at i varetage en når man har det skidt. Det synes jeg det er det værste ved at bo sådan et sted, eller og være på hospitalet, man er ikke selvstændig længere, man har ikke den samme kontrol over sig selv og kunne klare sig"*. Brugerne talte om at det var ubehageligt når de havde det dårligt og havde brug for hjælp.

Brugerne fortalte at de havde lært brugerinddragelse fra ophold på andre psykiatriske tilbud og via foreningsarbejde, men de havde også lært det fra ansatte og andre beboere. Brugerinddragelse blev lært på den måde at de ansatte havde sagt at *"nu handler det om det"*, hvilket betød at de skulle sige deres mening. Brugerne oplevede at mange ikke vidste hvordan de kan få indflydelse; *"Jeg tror der er mange beboere som ikke ved at man godt kan få indflydelse, - hvis man tager noget op"*. Beboerne omtalte det at få indflydelse som noget der kunne læres ved at argumentere for sin sag. For at opnå indflydelse må man være god til at formulere sig og være godt forberedt: *"Jeg kan jo ikke bare komme og sige for det vil jeg (betoning) for man skal jo have*

argumenterne i orden". Der blev fortalt at man skal have en god fornemmelse for hvad som virker for at få noget gennemført; *"Hvis jeg bliver vred og råber op får jeg ingenting gennemført, - jeg ved godt hvordan jeg skal tale for at de lytter og så får jeg måske noget igennem af det jeg gerne vil"*. Brugere talte om at man på den måde kunne *"overbevise"* personalet. Især hvis det handlede om at skifte kontaktperson eller ændre på medicin skulle der gode argumenter til. Derimod var det nemmere at få indflydelse på maden. Mange mente at det var en god ide at kende til de metoder de ansatte anvendte: *"Man skal også have viden om metoder personalet bruger for at kunne argumentere"*. Ved at have kendskab til personalets metoder kunne man bedre argumentere og derved få sin mening igennem. Beboerne talte om hvad de lærte gennem brugerinddragelse hvordan det at være i stand til at bestemme selv. De fortalte hvordan de lærte at blive opmærksom på hvad de selv havde lyst til: *"...tidligere var jeg meget optaget af at gøre hvad andre forventede i stedet for at gøre hvad jeg havde lyst til"*, og hvordan det havde med selvudvikling at gøre: *"...jeg synes det har meget med selvudvikling at gøre at der er nogen der lytter til dig"*.

Brugere talte om hvordan de hjalp hinanden og gav hinanden råd om hvordan man bedst fik ting gennemført; - ved at tale de andres sag, - ved at udveksle ideer til hvad man gerne vil have gennemført og hvordan det bedst kan tages op med de ansatte. Ifølge beboerne foregår brugerinddragelse også uden ansatte, i forbindelse med at de inddrager hinanden og hjælper med at få ting gennemført: *"Brugerinddragelse er ikke kun inddragelse af personale men også inddragelse hinanden imellem"*. *"Vi laver inddragelse sammen med hinanden og for hinanden"*.

Den naive læsning bidrog til indsigt i hvad der rørte sig i teksten, og gav en begyndende forståelse af hvordan brugere oplevede brugerinddragelse i rehabilitering hvilket dannede baggrund for den efterfølgende strukturanalyse.

Bilag 13 Strukturanalysen

Strukturanalysen førte til lokalisering af temaer, som indeholdt det mest centrale i brugernes oplevelse af brugerinddragelse i samspil med professionelle i hverdagslivet i forbindelse med rehabilitering. Struktur analysen blev udført over flere faser: - først blev meningsenheder med samme betydningsindhold lokaliseret, hvilket bestod af citater som blev samlet og dernæst blev formuleret til betydningsenheder og temaer. Ved hjælp af flere gennemlæsninger og revurderinger af tekstens betydningsindhold førte til sidst til lokalisering af tre hovedtemaer med dertilhørende undertemaer som illustreret i Tabel 1, hvilket bidrog til at give en samlet oversigt over indholdet i brugernes oplevelse af brugerinddragelse i rehabilitering. Ved hjælp af strukturanalysen blev det synligt hvordan de lokaliserede temaer 1) læring 2) selvbestemmelse, 3) anerkendelse var forbundet med hinanden. Det at opnå eller ikke opnå selvbestemmelse havde ifølge brugerne indvirkning på deres følelse af anerkendelse og temaet læring var tæt forbundet med selvbestemmelse og anerkendelse, da muligheder for selvbestemmelse påvirkede læringen.

Tabel 1: Oversigt over temaer fra strukturanalysen.

MENINGSENHEDER "Hvad der siges"	BETYDNINGSENHEDER "Hvad der tales om"	TEMAER
		Tema 1: LÆRING
<i>"... jeg har lært brugerinddragelse fra andre steder og gennem foreningsarbejde"</i> <i>".. personalet siger at nu handler det om det"</i> <i>"Vi laver inddragelse sammen og med hinanden og for hinanden".</i>	Læring fra personlig erfaring De professionelle fortæller hvornår der er brugerinddragelse Beboere hjælper hinanden med at blive hørt	Læring via: Erfaring Støtte fra professionelle Støtte fra beboere

<p>"...du bliver nødt til at vide hvad det er"</p> <p>".. ved godt hvordan jeg skal tale for at de lytter og så får jeg måske noget igennem af det jeg gerne vil"</p> <p>"man skal kunne argumentere"</p>	<p>Hvordan man lærer brugerinddragelse</p> <ul style="list-style-type: none"> - vide hvad brugerinddragelse er - kende til de metoder de ansatte bruger - vide hvordan man skal tale - vide hvad der virker - vide hvordan man kan argumentere 	<p>Læring via:</p> <p>Viden</p> <p>Kommunikation</p>
<p>"...jeg synes det har meget med selvudvikling at gøre at der er nogen der lytter til dig".</p> <p>"...nu har jeg lært at de lytter til en og hører hvad du siger"</p>	<p>Brugerinddragelse handler om selvudvikling</p> <p>Lærer at folk lytter til dig</p>	<p>Læring betyder:</p> <p>Selvudvikling</p> <p>At blive lyttet til</p>
<p>"...vi taler om hvad jeg har brug for at træne".</p> <p>"...det tager tid inden man får indflydelse igen"</p> <p>"... tidligere var jeg meget optaget af at gøre hvad andre forventede i stedet for at gøre hvad jeg havde lyst til".</p> <p>"...de spørger om din mening"</p>	<p>Tale med de ansatte om hvad man skal træne</p> <p>Finde måder at opnå indflydelse</p> <p>Finde ud af hvad man gerne vil og har lyst til</p> <p>De ansatte spørger om din mening</p>	<p>Lærer at:</p> <p>Sætte mål</p> <p>Opnå indflydelse</p> <p>Opmærksom på egne behov</p> <p>Sige sin mening</p>
		<p>Tema 2:</p> <p>SELVBESTEM-</p> <p>MELSE</p>
<p>"...at være én der bestemmer".</p> <p>"...det betyder at have indflydelse"</p>	<p>Brugerinddragelse betyder at bestemme selv og opnå indflydelse</p>	<p>At bestemme</p> <p>Indflydelse</p>
<p>"... de betyder at have indflydelse på sig selv"</p> <p>".. vi beslutter også ting"</p>	<p>To former for indflydelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> - indflydelse på sig selv 	<p>Selvindflydelse</p> <p>Husindflydelse</p>

<i>sammen med andre...det er hus indflydelse".</i>	- indflydelse på huset sammen med andre	
<i>"... andre bestemmer over en"</i> <i>"... personalet er de egentlige autoriteter"</i> <i>"...det er ikke-inddragelse når du er syg og er indlagt på psykiatrisk sygehus... det er brugertvang"</i>	Personalet er dem som bestemmer Ikke- inddragelse og brugertvang opleves i forbindelse med: - Indlæggelse - Perioder med sygdom	Ikke-inddragelse Brugertvang
		Tema 3: ANERKENDELSE
<i>"... de lytter til en"</i> <i>".. det betyder meget, også den tillid de viser"</i> <i>"...føler at du er ligeværdig"</i>	De ansatte viser dig respekt og tillid Når de ansatte lytter, føler man sig ligeværdig	Tillid Respekt Ligeværdighed
<i>"De andre regner ligesom ikke med en når man har været syg, så det tager tid inden man får indflydelse igen"</i>	Når man er syg stoler andre ikke på en, det tager tid inden man bliver stolet på igen	Stolet på
<i>"... man er ikke selvstændig længere", "... man har ikke den samme kontrol over sig selv og kunne klare sig"</i>	Mister selvstændighed og kontrol når man er syg	Selvstændighed Kontrol

Som det fremgår af Tabel 1 er temaer og undertemaer fremkommet ud fra de fremadanalyserede menings- og betydningsenheder fra den naive læsning og strukturanalysen. Kolonne 1 i Tabel 1 indeholder tekstuddrag med de lokaliserede meningsenheder (citater), kolonne 2 indeholder de formulerede betydningsenheder som indeholder en tekst om hvad der tales om, i kolonne 3 er de heraf lokaliserede temaer og undertemaer.

Bilag 14.

Oversigt over feltarbejdet.

Januar 2007	Februar 2007	Marts 2007	April	Maj	Juni
Sted A					
Feltarbejde: 11 dage Interview:	Feltarbejde: 12 dage Interview:	Feltarbejde: 12 dage Interview:	Feltarbejde: 6 dage Interview: 5 gange	Feltarbejde: 6 dage Interview: 5 gange	Feltarbejde: 8 dage Interview: 6 gange
Sted B					
Feltarbejde: Interview:	Feltarbejde: Interview:	Feltarbejde: Interview:	Feltarbejde: 8 dage Interview:	Feltarbejde: 8 dage Interview:	Feltarbejde: 5 dage Interview:

Juli	August	September	Oktober	November	December
Sted A					
FERIE	Feltarbejde: 8 dage Interview: 3 gange	Feltarbejde: 6 dage Interview: 4 gange	Feltarbejde: 8 dage Interview: 6 gange	Feltarbejde: 8 dage Interview: 6 gange	Feltarbejde: 4 dage Interview: 1 gang
Sted B					
FERIE	Feltarbejde: 6 dage Interview: 4 gange	Feltarbejde: 8 dage Interview: 5 gange	Feltarbejde: 8 dage Interview: 5 gange	Feltarbejde: 4 dage Interview: 5 gange	Feltarbejde: 8 dage Interview: 7 gange

Januar 2008	Februar 2008	Marts 2008	April 2008
Sted B			
Feltarbejde: 10 dage Interview: 5 gange	Feltarbejde: 10 dage Interview: 3 gange	Feltarbejde: 8 dage Interview: 2 gange	Et gruppe- interview

Afhandlinger fra Afdelingen for Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, Institut for Folkesundhed, Det sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet

Eshøj P. Ph.d.-afhandling. Udstødning fra arbejdsmarkedet - studier af prædiktorer og forebyggende intervention. 2001.

Kibsgaard KA. MPH-afhandling. Revalidenders behov – en caseundersøgelse i Viborg amt. 2004.

Thorsteinsson E. MPH-afhandling. Om effekten af fysisk træning før og efter en hoftealloplastik. 2006.

Dreus B. Ph.d.-afhandling: Sygefravær. Deskriptive studier og forebyggende interventioner. 2006.

Nielsen AMR. MPH-afhandling. Prædiktorer for langtidssygemeldtes forsørgelsesgrundlag.

Specialistteamet. Socialmedicinsk - tværfagligt samarbejde. 2009.

Jensen OK. Ph.d.-afhandling. Diffuse central sensitization of the nociceptive system in patients with low back pain and sickness absence. Influence of baseline diffuse hyperalgesia, pain thresholds on thumbnails, structural and functional spinal factors, and psychosocial factors. 2009.

Petersen K. Ph.d. afhandling. Brugerinddragelse i rehabilitering. En kvalitativ undersøgelse af borgerens perspektiv. 2009.