

ISPRRA

חומר מקצועי
עברית
www.ispraisrael.org

ISPRRA
יספר"א

יספר"א האגודה הישראלית לשיקום פסיכיאטרי (ע"ר)
ISPRRA Israel Psychiatric Rehabilitation Association (R.A)

נייר עמדה

האם שירותי בריאות הנפש בשלים לקדם
יצירה משותפת של שינוי?

National Development Team for Inclusion, UK. (2016)

Position paper:

**Are mainstream mental health services
ready to progress transformative co-production?**

במסגרת פרויקט חומר מקצועי בעברית של אתר יספר"א

ispraisrael.org.il

תורגם על ידי אילה פרידלנדר כץ
עריכה: סילביה טסלר-לזוביק

כל הזכויות שמורות

© Copyright יספר"א האגודה הישראלית לשיקום פסיכיאטרי (ע"ר)

דצמבר 2016

תוכן

3	תקציר מנהלים
4	מבוא ומטרות
5	רקע
6	מדוע בריאות הנפש?
8	לא עוד "אנשים מיותרים"
10	למידה מהרפורמה והמהפכה של צרכני בריאות הנפש
15	תמות מפתח ליצירה משותפת בבריאות הנפש
18	סיכום
19	ביבליוגרפיה

תקציר מנהלים

ראיות על החלמה אישית ותקצוב אישי מצביעות על הסכנה שיצירה משותפת עלולה להיבלע בתוך ארגוני הזרם המרכזי בבריאות הנפש ולהיות מוגדרת על ידם. באופן כזה יצירה משותפת עלולה להפוך לחלק מהליך מוסדי או מקצועי מוגדר. המחקרים על החלמה אישית, השתתפות, בחירה ושליטה של צרכנים באמצעות תקצוב אישי מצביעים על כך שהפוטנציאל לקידום יצירה משותפת טרנספורמטיבית יכול גם להיות מוגבל משמעותית על ידי שליטה מוסדית. הדבר עשוי להגביל את כוחם והשפעתם של הצרכנים ולשמר את הכוח אצל אנשי המקצוע או השירות/ארגון.

שליטה מוסדית בצורת כללים ותפקידים מסורתיים יכולה להשפיע באופן שלילי על האופן שבו יכולים אנשי מקצוע לעבוד בשוויון ושיתוף פעולה עם צרכנים, שכן הם עשויים להרגיש לכודים בתפקידים מקצועיים מגבילים.

מכל מקום, יצירה משותפת טרנספורמטיבית עוסקת בפירוק מוסדות, שינוי התרבויות והפרקטיקות שלהם ואיזון מחדש של הכוח. הדבר דורש חשיבה מחודשת בנוגע לתפקידים המסורתיים ויחסי הכוח הקבועים בין אנשי מקצוע לבין צרכנים, כך שלא ייקבעו על ידי המוסדות או הארגונים לבדם.

מתוך ראיות על החלמה, השתתפות צרכנים, תקצוב אישי והעצמה על פי הגדרת צרכנים עולה, כי קידום יצירה משותפת טרנספורמטיבית מהווה אתגר עבור שירותי הזרם המרכזי בבריאות הנפש. אתגרים מובחנים ליצירה משותפת טרנספורמטיבית במערכת בריאות הנפש המרכזית הקשורים להיבטים מוסדיים הינם:

- התנגדות לשינוי
- פרוצדורות אדמיניסטרטיביות מגבילות ופרקטיקה מקצועית מגבילה
- הימנעות מאתגר, עימות או ביטוי רגשי
- הדרישה להתיישר על פי נוהלים פנים מוסדיים ונורמות תרבותיות

על ידי יצירת מרחב המאפשר מפגש ודיאלוג פתוח מחוץ למגבלות המאפיינות את מוסדותיהם של שירותי הזרם המרכזי וכלו צרכנים, "שורדים" ואנשי מקצוע לפתח ערכים משותפים, מטרות משותפות ויחסים יותר פתוחים וקו-פרודוקטיביים.

יצירה משותפת בבריאות הנפש עוסקת בקידום טרנספורמציה של כוח ושליטה. היא דורשת חשיבה על אנשים, כוח, שותפויות, משאבים וסיכונים בדרכים שהן שונות מכפי שנעשה קודם לכן בשירותי בריאות הנפש. משמעות הדבר היא העברת כוח רב יותר אל צרכני שירותי בריאות הנפש, ארגוניהם וקהילותיהם.

יצירה משותפת היא ספציפית למשימה, לסיטואציה ולאנשים המעורבים ויכולה להיות בקנה מידה קטן או גדול. ישנם מספר ערכי ליבה ועקרונות אך אין שיטה יחידה ואוניברסאלית.

יצירה משותפת אינה נקבעת על ידי מה שאיש המקצוע או השירות רוצה אלא מתמקדת בתרומה שווה של צרכנים וקהילות. על מנת להבטיח שיתוף פעולה מלא, תהליך היצירה-המשותפת צריך לעסוק בהשגת שוויון בין כל המעורבים.

ערכי הליבה המקוריים של יצירה משותפת שהגדיר אדגר קאהן (Edgar Cahn, 2004) דורשים כי צרכני השירותים יהיו בעלי כוח והשפעה שווים לאנשי מקצוע תוך הכרה מלאה במומחיותם ויכולתיהם המיוחדות. השקפתו הבסיסית של קאהן בנושא יצירה משותפת עוסקת בצדק והכלה חברתית (inclusion) מתוך אמונה בסיסית בכך שלכולם יש כוחות ויכולת לתרום.

בהתאם להקשר, יצירה משותפת טרנספורמטיבית נעשית מתוך שיתוף פעולה ויכולה להיות מאתגרת. שינוי בקנה מידה קטן או גדול באמצעות יצירה משותפת טרנספורמטיבית עשוי "לעורר גיהנום" ("hell-raising") והאתגר הוא חלק חיוני בתהליך.

קידום תהליכי יצירה משותפת טרנספורמטיביים עשוי להיות מאתגר במיוחד במערכת בריאות הנפש, שגוררת עקבות משמעותיים של "מוסדיות" והיסטוריה של שליטה, הגבלת החופש, בידוד, סגרגציה, פתולוגיזציה ומדיקליזציה של אנשים עם בעיות נפשיות.

ספרות העוסקת ברפורמה של צרכנים בבריאות הנפש או "שורדים" ומושגים כגון החלמה אישית, השתתפות צרכנים בשירותים, תקצוב אישי והעצמה על פי הגדרת הצרכן, מראה כי עשויים להיות אתגרים ספציפיים להשגת יצירה משותפת טרנספורמטיבית בזרם המרכזי העכשווי של מערכת בריאות הנפש.

מבוא ומטרות

מסמך זה נשען על הדוח של The New Economics Foundation (NEF) and Mind: "יצירה משותפת בבריאות הנפש: סקירה ספרותית". הוא בוחן כמה מהראיות הקיימות לגבי חסמים וגורמים מקדמים בניסיונות קודמים של צרכנים ושורדים לגרום לשינוי בשירותי בריאות הנפש. הוא משתמש ברעיונותיהם של צרכנים ושורדים אקטיביסטים פורצי דרך כדי להעריך את מידת הבשלות הנוכחית ליצירה משותפת.

הרעיונות המרכזיים של רפורמת הצרכנים בבריאות הנפש שנדונים הם:

- העצמה
- החלמה אישית
- השתתפות צרכנים ושורדים
- תשלומים ישירים

מסמך זה מכוון לבחון יצירה משותפת מפרספקטיבה של צרכני שירותי בריאות הנפש והארגונים שלהם. הוא נכתב על ידי אדם בעל ניסיון חיים של מצוקה נפשית ושימוש בשירותי בריאות הנפש. כדי לתת קונטקסט להערכת הראיות הנבחרות, מסמך זה מתבונן מחדש על עקרונות הליבה המקוריים של יצירה משותפת.

המסמך גם מכוון לגלות מה שאחד מחברי קבוצת הדיון כינה "החומר האפל" שלעתים קרובות מאתגר יצירה משותפת ועבודה שיתופית בין צרכנים לבין אנשי מקצוע בשירותי בריאות הנפש הציבוריים.

הממצאים היוו את הבסיס לחוברת ההדרכה לפרקטיקה שמלווה נייר עמדה זה.

נייר עמדה זה מכוון לכל המעוניין להבין את האתגרים לקידום עבודה קו-פרודוקטיבית - יצירה משותפת - בשירותי בריאות הנפש. הנייר מכוון בפרט לאנשים המעורבים במדיניות ובפיתוח של תחום בריאות הנפש כמו גם לצרכני השירותים ולאנשי מקצוע המעוניינים לעסוק בכך ולהבין מהי יצירה משותפת טרנספורמטיבית בבריאות הנפש.

נייר העמדה מתבונן על יישום הרפורמה של צרכנים ושורדים ועל מושגים של מהפכה בזרם המרכזי של שירותי בריאות הנפש כדי להעריך את מידת הבשלות של הזרם המרכזי בבריאות הנפש ל"יצירה משותפת מעצבת שינוי" - "Transformative co-production". נתאר אתגרים ייחודיים ונציב כמה סוגיות מפתח הנוגעות ליצירה משותפת בשירותי הזרם המרכזי של בריאות הנפש.

נייר העמדה נכתב בתגובה להמלצותיה של קבוצת עבודה משותפת לצרכנים, בני משפחה ואנשי מקצוע.

יצירה משותפת טרנספורמטיבית היא:

"דרך חשיבה בעלת פוטנציאל לעצב שינויים בכוח, במשאבים, בשותפויות, בסיכונים ובתוצאות ולא מודל "מדף" של מתן שירותים או פתרון קסם יחיד" (Needham and Carr, 2009, p. 1).

"שינוי (טרנספורמציה) של הכוח והשליטה" (Slay, & Stephens, 2013).

השאלות המרכזיות שנחקרות הן:

- האם קיימים בשירותי הזרם המרכזי של בריאות הנפש התנאים הנכונים ליצירה משותפת מעצבת שינוי?
- מה ניתן ללמוד מרפורמת הצרכנים והשורדים בבריאות הנפש ומגישות של מהפכה בהקשר למשתנים הצריכים להלקח בחשבון לצורך קידום יצירה משותפת בשירותי הזרם המרכזי?

רקע

- פרויקט זה מתבסס על עבודה קודמת שנעשתה על ידי קרן NEF וארגון Mind אשר הדגישה את הצורך ביצירה משותפת מעצבת שינוי בתחום בריאות הנפש (Slay & Stephens, 2013), וכן על סקר בלתי פורמאלי שבוצע בעקבותיה במדיה החברתית בקרב בעלי עניין.
 - NEF ו-Mind ניתחו ספרות ופרקטיקה המתייחסות ליצירה משותפת ובריאות נפש בבריטניה וזיהו את התמות הבאות:
 - רשתות חברתיות משופרות והכלה חברתית כולל האפשרות להרגיש מוערך, לכידות קהילתית, סטיגמה מופחתת ובידוד חברתי מופחת.
 - התייחסות לסטיגמה של שימוש בשירותי בריאות הנפש באמצעות פיתוח רשתות של עמיתים ורשתות תמיכה וטשטוש הגבולות בין אנשים המשתמשים בשירותים ואלה שעובדים בהם.
 - שיפור מיומנויות ויכולת תעסוקתית כולל שיפור הידע ומעורבות בהזדמנויות ללמידה והכשרה ותוצאות ארוכות-טווח בתחום התעסוקתי [כגון מציאת תעסוקה משמעותית בשכר ושמירתה].
 - מניעה, כולל שימוש מופחת בשירותים אקוטיים של בריאות הנפש והפחתת צרכים נפשיים חמורים ואקוטיים ברמה האינדיבידואלית והמערכתית.
 - שיפור הרווחה הנפשית והגופנית בעזרת "משאבים אישיים" ו"תפקוד וסיפוק צרכים" הקשורים מאוד זה לזה. (מותאם מ - Slay and Stephens, 2013)
 - סקר המדיה החברתית של בעלי עניין בבריאות הנפש (שכלל אנשי מקצוע, צרכנים, אנשי מדיניות ונותני שירותים) זיהה שני חסמים עיקריים ליצירה משותפת:
 - חוסר בהבנה של הקונספט באופן ספציפי לבריאות הנפש.
 - חוסר במעורבות מצד אנשים המנהלים או המספקים שירותים של הזרם המרכזי.
- כתוצאה מעבודת הכנה זו קיבל צוות הפיתוח הארצי להכלה (The National Development Team for Inclusion - NDT) מימון לפרויקט משותף להגברת ההבנה של יצירה משותפת בבריאות הנפש. הוקמה קבוצת עבודה משותפת של צרכנים וארגוניהם, קרובים/מטפלים, אנשי מקצוע ומומחים במדיניות ובמחקר כדי:
- לחקור את האתגרים הייחודיים ואת התגובות כלפי יצירה משותפת בשירותי בריאות הנפש.
 - לפתח משאב מעשי, מבוסס-ראיות להבנה ויישום של יצירה משותפת בבריאות הנפש.
- קבוצת הדיון המשותפת רצתה שנייר העמדה יתייחס ליצירה משותפת בתוך השירותים הציבוריים המעוגנים בחוק של הזרם המרכזי בבריאות הנפש. הם המליצו לכתוב נייר עמדה שבוחן את הראיות המחקריות ומשרטט כמה מהאתגרים הספציפיים, וכן:
1. **מדגיש מהם האתגרים הספציפיים;**
 2. **מספק בסיס ברור לעמדה שמתוכה פועל הפרויקט המשותף;**
 3. **נותן בסיס ראיות שממנו ניתן לפתח את חוברת ההדרכה הנלווית.**
- קבוצת העבודה המשותפת וסקר ראשוני הצביעו על כך שהגדרות של יצירה משותפת נקבעו על ידי קובעי מדיניות עם מעורבות מעטה של אנשי שטח או צרכנים.
- הקבוצה זיהתה גם בעיה בכך שעובדי שטח, פרויקטים חדשניים בבריאות הנפש וארגוני צרכנים אינם קובעים או מעצבים את משמעותה של יצירה משותפת לתחום בריאות הנפש.

מדוע בריאות הנפש?

לנקוט ביצירה משותפת בשירותי הזרם המרכזי של בריאות הנפש. באופן בסיסי, עקרונות של יצירה משותפת דורשים כי האנשים המשתמשים בשירותים ישיגו כוח והשפעה שווים והכרה מלאה במומחיות שלהם כערך שווה לזה של אנשי המקצוע. הדבר מאתגר במערכת בריאות הנפש ששומרת עקבות משמעותיות של ההיסטוריה של שליטה, כליאה, בידוד, סגרגציה, פתולוגיזציה ומדיקליזציה של אנשים עם בעיות נפשיות (Porter, 1987; Beresford, 2009; Beresford et al., 2016).

שלא כמו "מחלות" או מצבים ארוכי טווח אחרים החוק מאפשר כי אנשים החווים מצוקה נפשית קיצונית יוכלו להיעזר באופן חוקי ולהיות נתונים תחת טיפול כפוי. כך, בעוד שהספרות על יצירה משותפת מדברת על "אזרחות", יכולה השליטה החוקית והרפואית, הנכפית על אנשים עם בעיות נפשיות, להפוך אזרחות מלאה קשה להשגה ולמימוש (Arrigo et al, 2011; Prior 2007).

סטיגמה, אפליה, בושה ונידוי חברתי (כולל בתוך שירותי בריאות הנפש) הן בעיות כה גדולות למתמודדים (Thornicroft, 2003) שממשלת בריטניה מממנת תוכנית ספציפית למיגור הסטיגמה והאפליה (Time to Change, 2008).

משמעות ההסתמכות היתרה על פתולוגיזציה ואבחנות קליניות לסיווג בעיות בבריאות הנפש היא, כי הבנות לגבי "שיגעון" המבוססות על ניסיון חיים ועל מודלים חברתיים של מצוקה נפשית כתגובה לטראומה, קיפוח, ניצול או אפליה לא קיבלו סטטוס שווה לזה של הסברים רפואיים (Beresford, 2009; Kalathil, 2011; Beresford et al 2016).

באופן היסטורי, אנשים עם בעיות נפשיות עוררו פחד, נחשבו כבעלי סטייה חברתית או מוסר פגום וסיכון עדיין מהווה גורם מוביל בפרקטיקה בשירותי הזרם המרכזי (Thornicroft, 2003; Morgan, 2004; Grove, 1982). "המעמד שלהם במערכת הפסיכיאטרית קשור לא רק לכך שהם נתפשים כלקויים אלא גם לעתים קרובות כבדלנים, נוך-קונפורמיסטים ושונים בערכיהם" (Beresford, 2009). כל זה, לצד סטיגמה

לאורך השנים היה הטיפול בבריאות הנפש נתון לוויכוחים ממושכים על פני דיסציפלינות שונות לגבי התערבויות ופילוסופיות בסיסיות, המשקפות את מורשת המיסוד והשליטה החברתית (Porter, 1987). מייק קלארק (Mike Clark) הסביר

"כי עבור בריאות הנפש יצירה משותפת היא "בבירור חלק מניסיון מתמשך לשנות באופן בסיסי את הדיון על הטיפול בבריאות הנפש, כמו הדיון על טיפול בקהילה והחלמה לפניו" (Clark, 2015).

חלק ניכר מהדיון על מדיניות ופרקטיקה הנוגעות ליצירה משותפת נקשר לשירותי בריאות ושירותים חברתיים והובל על ידי אקדמאים ומעצבי מדיניות ולא על ידי אלה שנמצאים בחזית, בפרט צרכני השירותים עצמם. מכל מקום, לשירותי בריאות הנפש ולחוויותיהם של צרכנים ושורדים ישנם מאפיינים ייחודיים, שיכולים לעשות את שינוי השירותים באמצעות יצירה משותפת למאתגר במיוחד. הציטוטים הבאים מסכמים כמה מהגורמים העיקריים שהופכים את בריאות הנפש לשונה מרוב המצבים הבריאותיים ארוכי הטווח האחרים:

- "שירותי בריאות הנפש שונים משירותי בריאות גופנית בשל כמה היבטים מובחנים. אפיונים מבחינים כוללים היסטוריה ייחודית של השירותים שנוסדו על היבטים של בלימה וכפייה, הצורך בצוותי טיפול כדי לספק מענה למגוון של חוויות בעלות שונות גדולה של צרכנים והסטיגמטיזציה המושרשת כלפי אלה המשתמשים בשירותי בריאות הנפש" (Bee et al., 2015).

- "הבעיות שבהן נתקלים אנשים החווים הפרעות נפשיות לעתים קרובות מתוארות במושגי בריאות וחולי אך בעיות אלה משתרעות הרבה מעבר למערכת הבריאות אל תוך כל תחומי החיים האנושיים. להתמודדות עם אבחנה פסיכיאטרית יכולה להיות השפעה על כל היבט של חיי הפרט באופן שמוביל למניעה או הגבלה של זכויות הנוגעות לדיוור, תעסוקה וחיי משפחה" (Prior, 2007).

הבנת גורמים ספציפיים אלה תסייע לאלו המנסים

לשירותי בריאות הנפש יש קשר לצורות של סטיגמה שחווים צרכנים בחברה הרחבה יותר (Thornicroft, 2003). באופן היסטורי, המערכת השפיעה על האופן שבו אנשים עם בעיות בבריאות הנפשית נתפשים באופן שלילי ובאופן כלשהו כ"פגומים מוסרית", "שונים" או "סוטים" (Grove, 1982). מפרספקטיבה של צרכנים ושורדים, שימושים שליליים בכוח ובשליטה מוסיפים להיות אפיונים אינהרנטים של שירותי בריאות הנפש בעוד שיצירה משותפת עוסקת במפורש בקידום "טרנספורמציה של כוח ושליטה".

ופתולוגיזציה, הופך את האפשרות להשיג אמינות וסטטוס שווה לידע ומומחיות מניסיון של צרכנים ושורדים לקשה ביותר (Beresford, 2003).

אלה נושאים חשובים שיש לקחת בחשבון כאשר מתכננים מהלך של יצירה משותפת בזרם המרכזי בבריאות הנפש. ישנן דינמיקות ספציפיות של כוח ותפקידים מקובעים בתוך המערכת הפסיכיאטרית עצמה ובין אנשי מקצוע לבין צרכנים, במיוחד בהקשר של חוק בריאות הנפש (Mental Health Act, 1983). דינמיקה זו של תפקידים יכולה להוביל לאובדן סוכניות (agency, "תחושת מסוגלות") ולתלות.

לא עוד "אנשים מיותרים"

הנפש הנעשים מעורבים באקטיביזם ומשתתפים ביזמות ובארגונים בהובלת צרכנים (Beresford & Carr, 2012; NSUN 2015).

הדבר דורש "רמה טרנספורמטיבית של היצירה-המשותפת", שמשמעה העברה של הכוח לצרכני בריאות הנפש, שורדים, ארגוניהם וקהילותיהם (Needham & Carr, 2009). בדיווח שנכתב על יצירה משותפת בבריאות הנפש הצהירו הקרן הכלכלית החדשה וארגון Mind כי יצירה משותפת טרנספורמטיבית היא מה שדרוש בבריאות הנפש שכן היא עוסקת ב"העברת הכוח והשליטה".

ערכי הליבה האוניברסאליים של יצירה משותפת שהגדיר קאהן הם רדיקליים, דורשים ביקורת יסודית ומאתגרים את הדרך שבה שירותים ציבוריים מנוהלים. הם מאתגרים במיוחד עבור שירותים קליניים של הזרם המרכזי בבריאות הנפש. קאהן מציב את היצירה המשותפת כאמצעי לעבודה למען צדק חברתי; ארבעת ערכי הליבה הם:

- פרספקטיבה של נכסים: "לא עוד אנשים מיותרים", חסרי תועלת
- הגדרה מחדש של עבודה: "לא עוד לקחת את תרומתם החברתית של אנשים כמובנת מאליה"
- הדדיות: "די ליצירת מצבי תלות ופחיתות-ערך של אלה שאתה עוזר להם בעוד שאתה מרוויח מבעיותיהם"
- הון חברתי: "לא עוד חוסר-השקעה במשפחות, שכונות וקהילות" (Cahn, 2008, p. 31).

קאהן גם משרטט כמה מאבני הבניין הבסיסיות לתמיכה בארבעת ערכי הליבה של יצירה משותפת. אלה יכולים ליצור מסגרת עבודה להערכת הראיות הקיימות למה שקרה לפרורמה בהובלת צרכני בריאות הנפש במיוחד בשירותים קליניים של הזרם המרכזי:

- זהו מבנה - מסגרת להשתתפות שנועדה לתמוך בארבעת ערכי הליבה, שאינה נקבעת על ידי מה שרוצה איש המקצוע אלא תומכת בתרומה שווה של הצרכן/האזרח/הקהילה.

סקירת האתגר הרדיקלי של יצירה משותפת טרנספורמטיבית

הקונספט של יצירה משותפת - Co-production - מקורו בארה"ב בשנות ה-70 וה-80 עם הכלכלנית הפוליטית אלינור אוסטרם (Elinor Ostrom) והמשפטן והאקטיביסט אדגר קאהן (Edgar Cahn). אוסטרם ועמיתה נאבקו בעובדה שהביורוקרטיזציה של שירותי המשטרה הובילה לעליה בפשע באזור עירוני מסוים. הם מצאו כי השוטרים היו במכוניות במקום במקומות ההתרחשות וכתוצאה מכך נעשו מנותקים מהאנשים ברחוב שהיו מקורות חשובים של ידע ומומחיות. הם הסיקו שאיכות היחסים בין נותני שירותים לבין צרכנים או אזרחים הינה בעלת חשיבות עיקרית כך ששירותים יסתמכו על ידע ומומחיות של צרכנים באותה מידה כמו על אלה של אנשי מקצוע:

"פיתחנו את המושג 'יצירה משותפת' כדי לתאר את היחסים הפוטנציאליים שיכולים להתקיים בין יצרן 'רגיל' (שוטרים המשרתים בשטח, מורים בבית ספר או עובדי שירותי בריאות) לבין 'לקוחות' שמעוניינים לעבור שינוי באמצעות השירות ולהיות אנשים בטוחים יותר, משכילים יותר או בריאים יותר. יצירה משותפת הינה דרך אחת שבה יכולה להתרחש סינוגיה (שיתוף-פעולה אפקטיבי) בין מה שעושה ממשלה לבין מה שעושים אזרחים" (Ostrom, 1996, p. 1079).

בספרו: No More Throwaway People (Cahn, 2004) אדגר קאהן הציע את ערכי הליבה האוניברסאליים של יצירה משותפת שהם קונסיסטנטיים עם ערכים של תנועת הצרכנים והשורדים בבריאות הנפש. חשיבתו של קאהן השפיעה מאוד על הדרך שבה הומשגה יצירה משותפת במדיניות הבריאות והרווחה בבריטניה אבל נראה שהרדיקליזם של רעיונותיו המקוריים הוחלש עם כל פרשנות של קביעת מדיניות או פרשנות ממוקדת-שירות.

גישתו של קאהן כי יצירה משותפת עוסקת בצדק חברתי ויש לה יישומים חברתיים ופוליטיים רחבים מעבר לפרורמה של השירותים, משקפת את הערכים וההבנות של רבים מצרכני בריאות

קאהן מכיר בכך שאנשים נמצאים בתוך הקשרים חברתיים. מבחינת יצירה משותפת חברתית הוא רואה את השינוי ביחסים בין אנשי מקצוע לבין צרכנים/אזרחים או קהילות במעבר מיחסי "כפיפות ותלות לשוויון, הדדיות ויחסי גומלין" (Cahn, 2008, p. 35). ברמה החברתית, ליצירה משותפת יש פוטנציאל לשנות את "ההבחנות הקונבנציונאליות בין יצרנים לבין צרכנים, אנשי מקצוע ללקוחות, נותני שירות למקבלי שירות, נותנים ללוקחים" (Cahn, 2008, p. 35).

לבסוף, קאהן מכיר בכך ששינוי כה רדיקלי דורש שבירה של מה שקיים וכי **"הגברת הגיהנום היא חלק קריטי של יצירה משותפת"** (Cahn, 2008, p. 4).

בהלימה לערכים ולמטרות של תנועת הצרכנים והשורדים בבריאות הנפש, התפישה המקורית של קאהן לגבי יצירה משותפת היא רדיקלית וערכיה מושרשים בצדק חברתי. דרישותיה ואתגריה הם הרבה מעבר לשירותים ומציבים אתגר לחברה עצמה ולערכים הרחבים יותר שמושמים על אנשים שונים, תרומות והישגים שונים.

• זהו תהליך - תהליך שמשיג שוויון בין איש המקצוע לבין הצרכן/האזרח/הקהילה. בהתאם לקונטקסט זה עשוי להיות תהליך של שותפות ושיתוף פעולה או תהליך של עימות.

• זהו מערך של סטנדרטים - "ערכי הליבה האוניברסאליים" - פרספקטיבה של נכסים, הגדרה מחדש של עבודה, הדדיות והון חברתי - הם נייר הלקמוס שאל מולו נבחנת היושרה והאותנטיות של המאמץ העומד להערכה. (Cahn, 2008, p. 31)

באמצעות השימוש בערכי הליבה כקו בסיס לסטנדרטים, ממפה קאהן את משמעותה של יצירה משותפת ברמת הפרט וברמה החברתית גם יחד.

ברמת הפרט הוא מכיר בכך ש"כולנו צריכים שיזדקקו לנו ללא קשר לגיל, הכרה פורמאלית, מיומנויות או חסמים". יצירה משותפת "מחייבת מילוי של אותו צורך שבו תרומתו של אדם מקבלת הכרה, נרשמת ומקבלת תוקף חיצוני" (Cahn, 2008, p. 34). הוא גם מכיר בכך שחיפוש תמיכה לא צריך להוביל לתלות אלא לתלות הדדית (interdependence).

למידה מהרפורמה והמהפכה של צרכני בריאות הנפש

- "שירותים פסיכיאטריים] סוחטים את התושייה מאנשים משוגעים, משפחותיהם וקהילותיהם" (O'Hagan, 2014).
- כעס מוצדק
- אופטימיות/שליטה על העתיד

הדבר הבולט הוא שהמחברים מאירים אלמנטים שהם מרכזיים גם ליצירה משותפת טרנספורמטיבית כפי שהוגדרה במקורה על ידי אדגר קאהן. בולטות במיוחד התוצאות המחקריות שמצביעות על כך שתכניות המבקשות לקדם "העצמה" חייבות להתמקד בחמישה גורמים מזוהים, כולל "כעס מוצדק" וכי "הם חייבים להתמקד גם בהגברת המודעות הסוציו-פוליטית והאקטיביזם הקהילתי" (Rogers et al., 1997, p. 1046).

לכן ניתן לטעון כי "העצמה", כהגדרתה על ידי צרכני ושורדי בריאות הנפש, חולקת מטרות וערכים מרכזיים עם הרעיון הרדיקלי של קאהן לגבי יצירה משותפת. חלק מהשגת העצמה יכול להתבטא בכעס כחלק מתהליך השינוי או כפי שכינה זאת קאהן - "הגברת הגיהנום". לפי רוג'רס, צ'מברליין ועמיתיהם, כדי להפוך להיות מועצם דרושים גם אקטיביזם קהילתי, ערעור בתפקידים המסורתיים בין צרכנים לבין אנשי מקצוע וקריאת תיגר כלפי השימוש לרעה בכוח בשירותי בריאות הנפש.

החלמה בבריאות הנפש

החלמה היא קונספט שמקורו בתנועת הצרכנים והשורדים בבריאות הנפש אך היא הוטמעה בהדרגה אל תוך הזרם המרכזי של שירותי בריאות הנפש והפרקטיקה המקצועית. כמו העצמה ויצירה משותפת זהו גם דבר ששירותי בריאות הנפש מצאו כ"קשה להגדרה" (Le Boutillier et al., 2015).

גישת החלמה נהגתה במקורה על ידי אנשים בעלי ניסיון חיים של מצוקה נפשית כתקווה להשיב לעצמם את חייהם ואת תחושת האנושיות (personhood) לאחר משבר נפשי ושימוש בשירות פסיכיאטרי שמאופיין בתלות, ייאוש, יחסי "אנחנו והם" וחוסר ישע (Deegan, 1987).

אחת הדמויות שחוללו את קונספט החלמה היא השורדת ופעילת הזכויות פטרישיה דיגן, שהייתה ברורה בנוגע לשינוי רדיקלי הדרוש כדי ליצור

חלק זה מתאר את גוף הראיות על היישום של כמה ממושגי המפתח הרדיקליים של הרפורמה והמהפכה בשירותי בריאות הנפש, שמקורם בצרכנים ושורדים שמשקפים את ערכי הליבה ואבני הבניין של יצירה משותפת כהגדרתו של קאהן.

על מנת לזהות כמה מהאתגרים המרכזיים יועיל להתבונן על הראיות לגבי מה עבד ומה לא עבד בעבר מבחינת שיתוף בכוח, השתתפות ושינוי עבור צרכנים ושורדים ורעיונותיהם של צרכנים אקטיביסטים. הדבר יוכל לספק תובנה בסיסית לגבי מהם התנאים העכשוויים ליצירה משותפת בשירותי הזרם המרכזי בבריאות הנפש, במיוחד מפרספקטיבה של אנשים בעלי ניסיון חיים עם מצוקה נפשית ושימוש בשירותים.

העצמה בבריאות הנפש

"העצמה" היא מושג שהפך כה מוטמע בשפה המקצועית שהגדרתו המקורית על ידי צרכנים נעשתה מטושטשת. מכל מקום, העצמה היא מאוד רלוונטית להבנת משמעויותיה האפשריות של יצירה משותפת לבריאות הנפש ולצדק חברתי.

בשנת 1997 צוות של אנשי אקדמיה ושורדים (בהם ג'ודי צ'מברליין, מייסדת תנועת השורדים בפסיכיאטריה - the psychiatric survivor movement בארה"ב) פיתח סולם שנבנה על ידי צרכנים למדידת העצמה בקרב צרכני שירותי בריאות הנפש (Rogers et al., 1997). המחברים טוענים כי הסולם שקבעו צרכנים ושורדים מציע מסגרת להבנה ברורה יותר של חוסר הדיוק ושימוש היתר שנעשה בקונספט של העצמה, לכן בחרו לעסוק במצב הדומה לזה של יצירה משותפת בבריאות הנפש כיום. מחקרם חשף חמישה גורמי מפתח המתייחסים להעצמה:

- חוללות-עצמית/דימוי עצמי
- כוח/חוסר אונים
- אקטיביזם קהילתי

סטיגמה; משמעות בחיים והעצמה (כולל מיקוד על כוחות) (Leamy et al., 2011).

אז כיצד הגיבו שירותי בריאות הנפש למה שתואר כאתגר הרדיקלי של יצירה משותפת להחלמה כפי שנהגתה במקורה על ידי צרכנים ושוורדים? סקירה מחקרית נוספת נותנת אינדיקציה לגבי מה שקרה. Clair Le Boutillier ועמיתיה בחנו סדרה של 22 מחקרים כדי לגלות כיצד מבינים אנשי צוות את המושג: "פרקטיקה מכוונת החלמה בבריאות הנפש". הם זיהו שלושה סוגי החלמה:

- **החלמה קלינית** משמעה שמימות קליניות עיצבו את משמעותה של החלמה כאשר הכוח בהגדרה נותר אצל הפסיכיאטר וההגדרה לעתים קרובות היא היעדר הישנות המחלה ("relapse-free") עם התמקדות על "הפוגת סימפטומים" ("symptom remission").
- **החלמה אישית** ככלל תואמת לחשיבה המקורית לגבי תקווה, אוטונומיה והעצמה, עבודת שותפות עם צוות ומעורבות אזרחית.
- **החלמה לפי הגדרת השירות** זוהתה כ"קונספטואליזציה חדשה שמתרגמת החלמה לפרקטיקה לפי המטרות והצרכים הפיננסיים של הארגון... "עדיפויות ארגוניות משפיעות על הבנת הצוות לגבי תמיכה בהחלמה. השפעה זו מובילה להופעתה של משמעות נוספת של החלמה" (Le Boutillier et al, 2015 p. 1).

לפי מחקרם של לה בולטייר ועמיתיה, המשמעות והכוח המקורי של החלמה צומצמו עם הטמעתה והגדרתה על ידי הפרקטיקה הקלינית והארגונים הסטטוטוריים של הזרם המרכזי. באופן דומה, מחקרם של מייק סלייד ועמיתיו הראה כי פרשנויות קליניות של החלמה משמען כי "ייתכן שנדרשים מושגים רחבים יותר של חוסן קהילתי ותרבותי ורווחה נפשית" (Slade et al, 2014 p. 17).

נראה כי לכוחות הדומיננטיים במערכת בריאות הנפש - פרקטיקה מזווית רפואית, שיקולים ארגוניים ומנהל מוסדי - ישנה השפעה חזקה על ההגדרה מהי החלמה במקום להשתנות בהתאם לעקרונותיה. סלייד ועמיתיו מציינים את חשיבותה של יצירה משותפת טרנספורמטיבית של שירותי בריאות הנפש כדי לתמוך בהחלמה אישית: **"מעבר לפרקטיקה שבנויה על שותפות שוויונית, קידום תקווה ותמיכה בהכוונה עצמית, דורש טרנספורמציה של השירותים, הפרקטיקות, והפרידיגמה שבמסגרתה הם ניתנים"** (Slade et al., 2014, p. 12).

תרבות של תקווה בשירותי בריאות הנפש שבהם אנשים יוכלו להתחיל להחלים.

"ראשית, עלינו להיות מחויבים לשינוי של הסביבות שבהן אנשים מתבקשים לצמוח. אנו חייבים להכיר בכך ששינוי אמיתי יכול להיות מאוד לא נוח ולפעמים אני דואגת מהאפשרות שנסתפק בשינוי שטחי" (Deegan, 1987, p. 9).

דיגן הציגה עשר שאלות מפתח לחשיבה עבור אנשי מקצוע ונותני שירותים בבריאות הנפש כחלק מהערכת סביבות שבהן אנשים יכולים לצמוח ולהחלים ולקבל בחזרה את זהויותיהם בעקבות משבר נפשי. רבות מהשאלות הבסיסיות הללו תואמות לאלה שצריכות להישאל בנוגע ליצירה משותפת בבריאות הנפש:

- האם אנו מבינים כי ברשותם של אנשים עם מגבלות פסיכיאטריות יש ידע ומומחיות רבי-ערך כתוצאה מניסיונם? האם אנו מטפחים את המשאב האנושי החשוב הזה?
- האם יצרנו סביבות שבהן אפשרי עבור אנשי צוות להיות בני אדם עם לב אנושי?
- האם אנו עובדים במערכת שמתגמלת עבור פאסיביות, צייתנות והיענות?
- האם אימצנו את הקונספט של "הכבוד שבסיכון" (dignity of risk) ו"הזכות לכישלון"?
- האם יש לאנשים הזדמנויות בתוך מערכת בריאות הנפש לשפר באמת את חייהם? האם יש טווח של הסדרי דיוור נורמליים ברי השגה שמהם אנשים יכולים לבחור מקום מגורים? האם יש עבודה זמינה? (Deegan, 1987, p. 10-11).

מאז שהגו מתמודדים את הרעיון של החלמה כדרך מהפכנית להתייחס למצוקה נפשית ולתגובות למשבר נפשי על ידי אנשים שחוו זאת בעצמם ולמענם, נעשתה "החלמה אישית" משולבת ומוטמעת בתוך שירותי הזרם המרכזי בבריאות הנפש. יש הטוענים כי היא איבדה חלק ניכר מכוחה וממטרותיה המקוריות כאשר הוכנסה לתוך השירותים הקליניים בדרכים שונות כמו גם לתוך הטרמינולוגיה המקצועית ולזו של עיצוב מדיניות (Slade et al., 2014).

סקירה מחקרית שיטתית עדכנית לפיתוח מסגרת קונספטואלית להחלמה אישית בבריאות הנפש זיהתה את מאפייני המפתח של החלמה כתהליך אקטיבי, ייחודי ואינדיבידואלי. היא גם זיהתה את חשיבותה המרכזית של התחברות (Connectedness); תקווה ואופטימיות לגבי העתיד; זהות והתגברות על

מכל מקום, במציאות, צרכני שירותי בריאות הנפש מבטאים חוסר שביעות רצון מהשתתפותם בשירותי הזרם המרכזי בקהילה ובאשפוז (Bee et al., 2015). על מנת להעריך עד כמה מוכנים שירותי הזרם המרכזי לאתגר של קידום יצירה משותפת טרנספורמטיבית יועיל להסתכל על מחקרים שעוסקים באופן השתתפותם של צרכנים בשירותים כיום. בשנת 2003, מחקר בהובלת צרכנים שהוזמן על ידי שירותי הבריאות בבריטניה על מעורבות צרכנים ומשפחות בניהול שינויים בבריאות הנפש מצא כי בניגוד ישיר להעברה של הכוח כנדרש מיצירה משותפת של שינוי **"אסטרטגיות של מעורבות צרכנים יכולות לפעול לחיזוק כוחם של אנשי מקצוע ומנהלים. הדבר קורה במיוחד כאשר "כרטיס הצרכן" משמש באופן אסטרטגי לתמיכה באינטרסים מקצועיים מסוימים כנגד אינטרסים ארגוניים אחרים"** (Rose et al., 2003, p.12).

החוקרים מצאו גם כי התנגדות ארגונית הייתה אחד החסמים הגדולים ביותר לשינוי כתוצאה מהשתתפות צרכנים. מחקר מאוחר יותר בהובלת צרכנים שעסק בהשתתפות צרכנים בשירותי בריאות הנפש בחן את תגובותיהם של מנהלים ובכירים בשירותי הבריאות בבריטניה (Rose et al., 2014). החוקרים מצאו כי צרכנים אינדיבידואלים "רגילים" יכלו להיות בעלי רמות גבוהות יחסית של מעורבות בשירותים המקומיים והם האמינו כי הייתה לכך השפעה חיובית. מכל מקום, התמונה הייתה שונה בהסתכלות קולקטיבית שכן החוקרים אמרו כי: **"בחקירת ארגונים בהובלת צרכנים מצאנו כי הם עובדים באקלים של שינוי ומורכבות אשר אילץ אותם להתאים את עצמם ולהשתנות כך שסגנונות "מסורתיים" של עימות ושל ניהול תעמולה פינו את מקומם...הדבר הציב אתגרים רבים עבור הארגונים שאותם זיהינו"** (Rose et al., 2014, p.xv).

החוקרים גם גילו "בעיות דומות של סגנונות התנהגות הולמים והתעוררות של עימותים" בקרב מנהליהם של צרכנים בוועדות שירותי בריאות הנפש. ממחקר זה עולה כי דברים דומים קרו להשתתפות של צרכנים ולהחלמה: כאשר גישה רדיקלית מצורפת לשירותי הזרם המרכזי ומוטמעת אל תוך הארגונים, מאבדות השתתפות והחלמה את כוחן לשנות - כוחן הטרנספורמטיבי והקו-פרודוקטיבי. כאן, מחקרם של רוז ועמיתיה (Rose et al., 2014) מראה בבירור כי התהליך של יצירה משותפת של שינוי בבריאות הנפש נתון בסיכון לנוכח התנגדות ארגונית כלפי האתגרים שמציבים ארגוני צרכנים ועל ידי דרישה ליישר

הראיות שנבחנו כאן על מה שקרה להחלמה אישית עם הכנסתה לזרם המרכזי, מצביעות על כך כי שאלות ההחלמה המקוריות של דיגן, הדורשות עבודה ביצירה משותפת, אינן מובנות ואין נותנים עליהן את הדעת באופן מתמשך.

מכל מקום, בהתאם לערכי הליבה של יצירה משותפת הרי שאזרחות, צדק והכלה חברתית הם בסיסיים לצרכנים ושורדים העוסקים בהחלמה אישית:

"האג'נדה של החלמה אישית אצל חוקרי צרכנים חזרת ומטשטשת סוגיות הנוגעות לזכויות אדם ואזרחות כך שהשלכותיה על מדיניות הן מעבר לרעיון של החלמה אישית גם אם זו הוגדרה באופן הרחב ביותר". (Pilgrim & McCranie, 2013, p. 38).

השתתפות של צרכנים ושורדים בבריאות הנפש

הקונספט של השתתפות צרכנים היה קיים בזרם המרכזי של בריאות הנפש מזה שני עשורים לפחות והיה תוצאה של קמפיינים שנעשו על ידי תנועות השורדים והאנשים עם מוגבלות (Beresford & Carr, 2012). הוא היה נושא למחקרים שביצעו הצרכנים עצמם כמו גם חוקרים שאינם צרכנים. בצורתה המתקדמת ביותר, ניתן להכיר בהשתתפות צרכני השירות כצורה של יצירה משותפת כאשר היא כוללת את המאפיינים הבאים:

- **"שותפות"** - עם נגישות שוויונית למשאבים ולכוח בקבלת החלטות;
- **"כוח מוסמך"** - כאשר לצרכני השירות יש סמכות דומיננטית בקבלת החלטות והזדמנויות להובלה;
- **"שליטת האזרח"** - כאשר צרכנים שולטים בארגונים (כמו ארגונים בהובלת צרכנים). (על-פי Arnstein, 1969).

בצורתה ההכי פחות מתקדמת, השתתפות היא מס שפתיים ומערבת רק התייעצות על החלטות שטרם נתקבלו כאשר לצרכנים אין השפעה על הגדרת הבעיות או השינוי שנדרש (Rose et al., 2003).

האנשים הנעשים מעורבים בעיצוב, פיתוח ושליטה בשירותי בריאות הנפש אומרים בעקביות כי הם עושים זאת משום שהם רוצים להשתמש בידע ובמומחיות שרכשו מניסיון כדי להשיג שינוי (Beresford & Carr, 2012). ישנה ציפייה בקרב צרכנים כי מומחיותם תיחשב כנכס; שניסיונם יכובד כידע בעל ערך; שתהיה שותפות שוויונית בכוח בקבלת החלטות ושנאנשים עם בעיות נפשיות יוכלו לתרום לשינוי של השירות כאזרחים כמו גם כ"צרכני השירות" (Rose et al., 2003; NSUN, 2015).

(2005), שצפתה בדינמיקה של פורום שבו צרכנים ושוורדים "הוזמנו" לדיאלוג עם עובדי ציבור במסגרת יוזמה בהובלת השירותים. היא מצאה כי נושאים מסוימים כמו טיפול בנזעי חשמל (ECT), השימוש בנרטיב אישי או ניסיון חיים לא שולבו בתוך הדיון או ש"תורגמו" והוצגו בצורה אחרת על ידי אנשי מקצוע. הודג' טוענת כי ה"שיטור" הזה של הדיון מסתכם ב"שימוש משמעותי בכוח... בהקשר של מקום מוסדי... שבו היכולת להשתמש בכוח בפגישה קשורה ליחסי הכוחות המוסדיים הפועלים" (Hodge, 2005, p. 174).

באופן דומה, מחקר על השתתפות צרכנים שביצעה Lydia Lewis הראה כי הכוח על סוג הדיון נשמר באמצעות "חוקי המשחק, חוקי המעורבות וקביעת סדר-היום" (Lewis, 2014, p. 1). הממצאים ממחקרים אלה על השתתפות של צרכנים מצביעים על כך שאסטרטגיות מדירות ודינמיקות מחלישות יכולות לפעול כחלק מהתנגדות ארגונית לשינוי. מכאן, כי יכולים להיות אתגרים משמעותיים בקידום יצירה משותפת טרנספורמטיבית בשירותי בריאות הנפש. אפשר כי יוזמות קיימות של השתתפות בשירותי בריאות הנפש הציבוריים יוצגו כ"יצירה משותפת" ללא כל שינוי של הכוח והשליטה.

בחירה ושליטה באמצעות תשלומים ישירים

מדיניות ומחקר בבריאות הנפש הגדירו העצמה כאפשרות לבחירה ושליטה בתמיכות (Rose et al., 2014; HM Government, 2007). עוד נטען שברמת האינדיבידואל יצירה משותפת יכולה להיות מעצימה עבור מתמודדים כאשר הם לוקחים את ההובלה בבניית תכניות התמיכה שלהם והמיקוד הוא על כוחותיהם, רצונותיהם ושאיפותיהם, הקונטקסט החברתי והכלכלי בו הם חיים והצורך שלהם בתמיכה. הדבר גם מתרחק מהמודל המסורתי של "ליקוי" (Coulson, 2007) שבו אנשים מוגדרים על ידי מה ש"לא בסדר" איתם ומוערכים על בסיס מה שאינם יכולים לעשות במקום על בסיס מה שהם יכולים ורוצים לעשות. אחת הדרכים האפשריות להשגת בחירה ושליטה על הטיפול והתמיכה היא באמצעות תשלומים ישירים כך שהאדם יכול לקבוע ולרכוש את התמיכות שלו אם הן תואמות להגדרות מימון הטיפול הסוציאלי.

תשלומים ישירים הוצגו לראשונה בראשית שנות ה-80 על ידי אנשים עם מוגבלות אשר רצו שתהיה להם שליטה מלאה על תקציבי הטיפול שלהם כך שיוכלו לקבוע את חייהם ולחיות באופן עצמאי

קו עם סטנדרטים של ביטוי, טרמינולוגיה וצורות הצגה בפגישות מנהליות. ראיות נוספות של התנגדות ארגונית זו לתהליכי יצירה משותפת באות מסקירה מחקרית אחרת שעסקה בחסמים וגורמים מקדמים לתכנון טיפול בהובלת צרכנים (Bee et al., 2015). Bee ועמיתיה בחנו ממצאים מתוך 117 מחקרים, והסיקו כי: **"מעורבות צרכנים נכשלת משום שמסגרת ההתייחסות של מטופלים שונה מזו של נותני שירותים. צרכני השירות וקרוביהם ייחסו את הערך הגבוה ביותר להיבטים של קשר ויחסים בתכנון הטיפול [אך]...תכנון טיפול בהובלת צרכנים מוגדר ומאופיין כסדרה של פעולות פרקטיקה התואמת לסטנדרטים של ביקורת"** (Bee et al., 2015, p. 104).

גישה זו שהיא מכוונת שירות ומבוססת על פרוצדורות ונוהלים ולא על יחסים בנוגע להשתתפות צרכנים, יכולה לעתים קרובות להוביל להדרה והחלשה (disempowerment). מחקרים מראים כי גישה זו אינה מציעה תנאים לתהליכי יצירה משותפת, בפרט כאשר להשגת שיתוף פעולה קודמים עימות ואתגר בתהליך זה. חסרונותיהן של אסטרטגיות השתתפות, כאלה שמתעלמות מהנכסים והידע של צרכנים ושוורדים, תועדו במחקרים על השתתפות צרכנים בשירותי בריאות הנפש ועומדות בניגוד לערכי הליבה ואבני-הבניין של יצירה משותפת על פי Cahn (2008).

במחקרה הנרחב על השתתפות צרכנים ופורומים אזרחיים דמוקרטיים זיהתה מריאן ברנס (Marian Barnes, 2002) סוגיות ספציפיות הנוגעות לאקטיביסטים בבריאות הנפש ולביטויים של כעס, רגש או שימוש בניסיון ובסיפורים אישיים בפגישות רשמיות: **"הייתה ציפייה שצרכנים ילמדו את חוקי המשחק כפי שהוגדרו על ידי אנשי מקצוע/פקידים רשמיים וישחקו על פיהם"** (Barnes, 2002, p. 329).

לאור הראיות על האופן שבו ארגונים הגיבו כלפי צורות אינדיבידואליות או קולקטיביות של השתתפות צרכנים, מסכמת ברנס כי: **"כדי שתהליכים מחושבים לא יגבירו את ההדרה הקיימת יש להתייחס לשאלות בסיסיות בנוגע לשימוש בכוח באמצעות שליטה על כללי המשחק של הדיון. כללים אלה מגדירים הן את הדרך שבה הדיון מנוהל והן מי הם שותפים לגיטימיים בתהליך"** (Barnes, 2002, p. 329).

ראיות נוספות על כללים, ביטויים והדרה ניתן למצוא בחקר המקרה של Suzanne Hodge

חלק ניכר ממה שזוהה תחילה במחקרים על תשלומים ישירים בבריאות הנפש עלה שוב במחקרים מאוחרים יותר על תקציבים אישיים דהיינו, שהם יכולים לעבוד היטב אם הם מנוהלים נכון כאשר ניתנת התמיכה הנכונה, אבל שישנם חסמים ארגוניים ומקצועיים הקשורים לכוח, שליטה ולמושגים של אמון וסיכון (Webber et al, 2014; Carr, 2014; Carr, 2011; Glendinning et al, 2008).

עשר שנים לאחר המחקר שבוצע על תשלומים ישירים העלה מחקר על כוח, בחירה ושליטה בתקציבים אישיים בבריאות הנפש ממצאים דומים ונוספים בפרט בנוגע לתפישות לגבי היכולת של אנשים והתרבות הארגונית: **"לעיתים המשמעות של עומס עבודה גובר ופרוצדורות ביורוקרטיות היא שאנשי מקצוע נמנעו מלהציע לצרכנים אפשרויות של תקציבים אישיים או שהשתלטו על תהליך קבלת ההחלטות משום שלא היה להם זמן לבסס כראות יחסים של יצירה משותפת"** (Hamilton et al, 2015 p. 18).

במיוחד, חשף המחקר את תפישותיהם של צרכני בריאות הנפש עצמם לגבי יכולתם להשפיע על התהליך ועל קבלת ההחלטות: **"השפעה מרכזית נוספת על האופן שבו בחירה ושליטה התממשו הייתה ראיית הצרכנים לגבי היכולת שלהם לקבל החלטות ולנהל כסף - וכיצד הדבר נראה בעיני אנשי מקצוע"** (שם, עמ' 9).

בדיון על ממצאי המחקר ניתחו המחברים את ההשפעות של ההקשר המוסדי הרחב יותר על תפישות לגבי כוח וסוכניות (agency) של צרכנים, אשר **"נותרו מקובעים בעמדות שעדיין משקפות השיח בתוך שירותים שאמר להם שהם לא יכולים ולא צריכים לקבל החלטות עבור עצמם. לכך יכלו להצטרף חוויות עכשוויות שעוצבו על ידי אנשי מקצוע שמצאו דרכים להיאחז בצורות ישנות של שליטה או באמצעות פרוצדורות של הסוכנות שהבטיחו כי החלטות חשובות יתקבלו ברמה שבה צרכנים יוכלו להפעיל השפעה מועטה"** (Hamilton et al, 2015, עמ' 14).

מחקרים על תשלומים ישירים בבריאות הנפש מראים כי ישנם היבטים ארגוניים, קונספטואליים וכן עמדות המקשים על מתמודדים לקבל החלטות ולהשיג שליטה. המדיניות של תקציבים אישיים הוצגה במסגרת רפורמה של יצירה משותפת בשירותים אבל מחקרים רבים מראים כי השאיפה להעביר את הכוח והשליטה לצרכנים קשה להשגה במציאות (HM Government 2007).

עם התמיכה המתאימה. תשלומים ישירים נקבעו בחקיקה באנגליה ובווילס בשנת 1997 (Glasby and Littlechild, 2009). מחקרים מוקדמים על תשלומים ישירים לאנשים עם בעיות נפשיות מספקים ראיות נוספות להערכת המוכנות של שירותי בריאות הנפש הציבוריים לאתגר של יצירה משותפת טרנספורמטיבית.

מחקר הבוחן את התפיסה של תשלומים ישירים בעיני צרכני בריאות הנפש מצא כי **"כאשר ניתנת להם הזדמנות, יכולים צרכנים להשתמש בתשלומים ישירים באופן יצירתי כדי להתאימם למגוון צרכים בדרכים שהגבירו את הבחירה, השליטה והעצמאות שלהם"** (Spandler & Vick, 2006, p. 107). מכל מקום, המחקר מצא גם כי הגבלות ארגוניות ותגובות של אנשי מקצוע יכלו להגביל את המידה שבה תשלומים ישירים תורמים להעצמה ולתמיכה בחיים עצמאיים.

החוקרים הסיקו כי אחת הסוגיות הבסיסיות נוגעות ליחסי הכוח בין אנשי צוות לבין צרכנים, בפרט בשל גישה העשויה לשבש את יחסי הכוח, הנותנת שליטה לצרכנים ומקדמת את כוחותיהם: **"תשלומים ישירים הם חלק ממספר גדל והולך של יוזמות אשר מוציאות את אנשי המקצוע מהמרכז במובן של מומחיות וקבלת החלטות, מאתגרות את הפריבילגיה של הידע המקצועי ומקדמות ידע, הגדרות ואלטרנטיבות שהם יותר ממוקדי צרכן. יוזמות כאלה זקוקות לאנשי מקצוע (ולקוחות) שיוכלו לפתח צורות אלטרנטיביות של תקשורת ופרקטיקה, שיאפשרו להם לנהל משא ומתן ולהסתגל לשינוי יחסי הכוח שכרוך ביוזמות מסוג זה"** (Spandler & Vick, 2005 p. 154).

בשנת 2005 הביא פרויקט בבריאות הנפש צרכנים ואנשי צוות יחדיו כדי לדון בכמה מהקשיים שעולים בהקשר של תשלומים ישירים בבריאות הנפש. המשתתפים היו ברורים באמירתם כי קיימים כמה חסמים בתרבות הארגונית ובהנחות לגבי סיכון והיכולת של מתמודדים להסתדר. הקשיים התרבותיים התמקדו על **"דעות רווחות על מחלות נפש"** שהיו רפואיות בעיקרן, בעוד שתשלומים ישירים מצביעים על מענה חברתי שמכוון לתמוך באדם לנהל את בריאותו הנפשית בדרכים שונות מהאפשרויות הקליניות המסורתיות. היבט בלתי-מועיל נוסף של תרבות ארגונית הוא התנגדות לאפשר לקיחת סיכון. **"עיסוק היתר בדאגה מסיכון נתפס כמונע מעובדים לוותר על שליטתם ולתמוך בחדשנות בפרקטיקה"** (Newbigging & Lowe, 2005, p. 14).

תמות מפתח ליצירה משותפת בבריאות הנפש

מנוגד למצבי למידה, בהם סטודנטים ואנשי מקצוע עוסקים בחוויות ונרטיבים של צרכנים כדי לתמוך בהתפתחות מקצועית ובפרקטיקה רפלקטיבית (Levin, 2004).

אתגרים שמציבים צרכנים לא תמיד מתקבלים בברכה ולעתים כך גם דיונים על נושאים שאינם נוחים לחלק מאנשי המקצוע וקובעי המדיניות בפורומים אלה כמו טיפול בנזעי חשמל או סוגיות חברתיות רחבות יותר כמו דיור והטבות. מחקרים מראים כי דיונים וקבלת החלטות מובלים לעתים קרובות על ידי השירות או איש המקצוע וכי צרכנים עשויים למצוא עצמם נדרשים להתאים את עצמם לנורמות ארגוניות או ניהוליות ולשפה שנשמעת או נחשבת "לגיטימית". הדבר יכול להקשות על ארגוני צרכנים להמשיך במסורת של עימות וקמפיילים כחלק מהוויתור הרחב יותר שלהם על צדק חברתי.

נראה כי רבות מהיזמות להשתתפות צרכנים בשירותי בריאות הנפש ממשיכות לדרוש מצרכנים (ובהרחבה, גם מאנשי מקצוע) "צייתנות" וקונפורמיות. ניסיונות רבים ליצור השתתפות ושיתוף נמנעים מעימות ולעתים קרובות יכולים להסתיים בקונצנזוס כפוי, החלשה ובסופו של יום שום שינוי או טרנספורמציה אינם מובלים על ידי צרכנים (Lewis, 2009; Rose et al, 2003). מכל מקום, אתגר וביטוי-עצמי הם חיוניים ליצירה משותפת טרנספורמטיבית ולהעצמה בבריאות הנפש ולעתים קרובות מתווים את תחילתו של התהליך.

כללים מוסדיים והתנגדות לשינוי

מוסדות וארגוני בריאות הנפש של הזרם המרכזי עשויים לדרוש קונפורמיות לנורמות של השגת קונצנזוס וביטויי הסכמה שיכולים להקשות על צרכנים להגיע לעמדות כוח והשפעה ולהשיג שינוי (Carr, 2007). המחקר שנבחן כאן מראה כמה מהדרכים השונות שבהן ניתן להפעיל כוח מוסדי, החל מדרישת סוגי התנהגות מסוימים מאנשים

במסמך זה, מחקרים על העצמה, החלמה אישית, השתתפות צרכנים ותשלומים ישירים שימשו להערכת מידת המוכנות של שירותי בריאות הנפש בזרם המרכזי לאתגר המקורי של קאהן (Cahn) של יצירה משותפת של שינוי. שירותי הזרם המרכזי התקשו להגדיר או ליישם את המושגים שפותחו והובלו בידי צרכנים ושורדים מבלי לדלל אותם. ישנן כמה תמות בולטות ועקביות העולות מסקירת ראיות על רעיונות רדיקליים אלה ושילובם במערכת השירותים, אותן נסקור להלן.

אתגר וביטוי

"כעס מוצדק" ו"הגברת הגיהנום" ("hell-raising") זוהו כחשובים להעצמה על ידי ולמען מתמודדים וליצירה משותפת של שינוי. קבלת ההזדמנות להביע כעס לגבי טיפול גרוע, פגיעה או חוויות של אי-צדק חברתי היא חלק אינטגרלי הן של העצמה בבריאות הנפש והן של תהליכי יצירה משותפת.

לאדגר קאהן עמדה מאוד ברורה בנוגע לתפקידם הפוטנציאלי של הצבת אתגרים ועימות בתהליכי יצירה משותפת.

פטרישיה דיגן מתארת את המערכת הפסיכיאטרית כדורשת צייתנות והיענות וכי שינוי אמיתי על ידי הצרכנים או שבבילם עשוי להיות מושפע גם מסוג זה של תרבות, בפרט אם מצופה מהם להתאים את עצמם לכללים נוקשים ותהליכים בירוקרטיים ואדמיניסטרטיביים.

הראיות על מה שהתרחש בשירותי בריאות הנפש מראות כי עימותים וביטויים של "כעס מוצדק" כחלק מהתהליך התקבלו לעתים קרובות בהתעלמות, התנגדות או אפילו פתולוגיזציה.

למרות העובדה שביטוי-עצמי והגדרה עצמית מזוהים כגורמים של העצמה, לא נראה שהם נוכחים ביזמות של השתתפות צרכנים בשירותי בריאות הנפש או בגישות שהוגדרו על ידי שירותים לקידום בחירה ושליטה. פורומים בהם משתתפים צרכנים ואשר מנוהלים על ידי שירותים אינם מעודדים ביטוי ריגשי וסיפורים אישיים. הדבר

לשינויים, בפרט שינויים בדינמיקה של כוח. ערכי הליבה ואבני הבניין של היצירה המשותפת של קאהן דורשים הכרה ביכולת התרומה של צרכני השירותים, הן לטובת השירותים בהם הם משתמשים והן לטובת החברה הרחבה יותר.

מעבר ליחודיות האינדיבידואלית שלהם יש לצרכנים ידע מניסיון בנושא מצוקה נפשית ושימוש בשירותי בריאות הנפש, שבו הם רוצים להשתמש כדי להביא לשינויים של שירותים והתמיכה הניתנת וכדי לשפר את חייהם של המתמודדים (Beresford, 2003).

ההכרה החיצונית והתיקוף של יכולות בכלל והיכולת לתרום בפרט הם דרישה בסיסית של יצירה משותפת. עם זאת, הראיות מראות כי תרומת מומחיות של צרכנים לשירותים לא מקבלת לעתים קרובות תוקף או מובילה לשינויים יסודיים בתכניות תמיכה פרטניות, בשירותים הרגילים או באספקת אלטרנטיבות לפסיכיאטריה המתבקשות על פי העדויות מניסיון.

דומיננטיות של תפקיד רפואי ומקצועי

קאהן היה ברור בנוגע לכך שמסגרת של יצירה משותפת טרנספורמטיבית לא יכולה להיקבע על ידי מה שרוצה השירות או איש המקצוע אולם, הגישות שנבחנו כאן, שהן בעלות פוטנציאל להיות קו פרודוקטיביות, נקבעות על ידי שירותים ואנשי מקצוע.

שירותי הזרם המרכזי בבריאות הנפש עדיין פועלים על פי הבנת ה"ליקוי" של "מחלת" נפש והתרבות בהם מאוד רפואית (medicalised), כזו הנמנעת מסיכון ומשפיעה על הגישות המקצועיות והפרקטיקה בבריאות הנפש. אנשי מקצוע שרוצים לעבוד בדרכים יצירתיות של יצירה משותפת יכולים גם למצוא עצמם מול הגבלות הנובעות מעצם תפקידם ומדרישות המערכת. מחקרים מצביעים על הופעתה של גרסה של החלמה הנקבעת על ידי מטפלים ומנהלים במקום שתיקבע על ידי הצרכנים עצמם. נראה כי הדבר משפיע על הדרך שבה עובדים בשדה יכולים לפעול באופן של יצירה משותפת עם אנשים שחווים בעיות נפשיות.

הראיות על השתתפות צרכנים ושורדים והראיות על תשלומים ישירים מראות כי לא נעשה שימוש מועיל בידע ויכולותיהם של הצרכנים וכי לא ניתן להם משקל בתהליך קבלת החלטות. אנשי מקצוע שהם חלק מארגוני הזרם המרכזי עדיין

ועד הגדרה מחדש של מושגים של שינוי כמו החלמה אישית ותשלומים ישירים בבריאות הנפש.

אחד האתגרים המקוריים של החלמה אישית היה לשנות באופן רדיקלי את הסביבות של בריאות הנפש וסביבות חברתיות כך שאנשים יוכלו לצמוח ולא יהיו חסרי אונים ופאסיביים. מכל מקום, מחקרים מראים כי במערכת בריאות הנפש, החלמה הוגדרה על ידי השירותים וכוונה לצרכים ומטרות ארגוניות. משמעות הדבר היתה התרחקות ממיקוד על תקווה אישית והגדרה עצמית. צרכנים ושורדים לעתים קרובות רואים את מסע ההחלמה שלהם כמתרחש מעבר לשירותים. עם זאת, כיום רווחת גרסה מוגבלת של החלמה שמושפעת מהבנות קליניות, מסוגיות ארגוניות וממנהל מוסדי במקום שתושפע מאנשים, חוויותיהם וחייהם.

אסטרטגיות של השתתפות צרכנים וכינון פורומים מובלות לעתים קרובות על ידי השירותים אשר קובעים את הכללים והפרוצדורות ומחזיקים בכוח אולטימטיבי של קבלת החלטות. בכמה מקרים, שירותי הזרם המרכזי מזמינים צרכנים להצטרף בתנאי המוסד ומצפים מהם לציית לכללים אפילו אם כללים אלה אינם ברורים. קבוצות של צרכנים שמאמצות גישה מאתגרת ועוסקות בסוגיות רחבות יותר של צדק חברתי יכולות, לעתים קרובות, למצוא עצמן מושמות "מחוץ לקווים" על ידי אותם שירותים וארגונים שאותם הם מנסים לשנות.

תשלומים ישירים בבריאות הנפש יכולים לעשות שינוי בחייהם של אנשים אם הם ממומנים כראוי ומספקים את התמיכה הנכונה. גם כאן, פרוצדורות של המוסד יכולות להקשות על צרכנים לקחת שליטה ולבצע בחירות.

בשל ההגבלות הארגוניות של זמן ותפישות של יכולת ושל סיכון מתקשים אנשי צוות וצרכנים בשטח לעבוד יחד על תכנון תמיכה. ויותר הצוותים על הכוח שלהם בקבלת החלטות ובקבלת מומחיות הצרכן כלגיטימית באופן שווה למומחיות המקצועית, מאתגרים את הצוותים. בכמה מקרים, צרכנים הפכו כה מוחלשים עד שהם לא האמינו שיש להם את היכולת והמוטיבציה לקבל החלטות. תשלומים ישירים משמעם שינוי של יחסי הכוחות אך המחקר מראה שהדבר לא קרה באופן נרחב בגלל האופן שבו פועל כוח מוסדי בשירותים ובארגוני בריאות הנפש.

על פי הראיות, בארגוני בריאות הנפש יש מאפיינים מוסדיים שיכולים להפוך אותם לעמידים מאוד

אקטיביזם קולקטיבי של צרכנים ושורדים

אקטיביזם קהילתי זוהה כגורם מפתח בהעצמת מתמודדים והדבר קונסיסטנטי עם הבסיס הערכי הרחב יותר של יצירה משותפת של צדק חברתי ועם השקעה בהון החברתי של קהילות.

צרכנים ושורדים יצרו קולקטיבים פעילים רבים, ארגונים בהובלתם, קמפיינים משותפים ופרויקטים של תמיכת עמיתים אשר, במושגיו של קאהן, צריכים להיות מוכרים כתרומות חברתיות שיכולות לספק פלטפורמה לקולקטיביזם ואתגר. הראיות מצביעות על כך שארגונים עצמאיים בהובלת צרכנים יכולים לספק פורומים לדיון על נושאים שנמצאים "מחוץ לתחום" במרחבי דיון קונבנציונליים של שירותים או של הגדרות מקצועיות. פעילות כזו שמחוללת ידע צריכה להיות מוכרת כחשובה וידע מניסיון כנכס לשירותי בריאות הנפש.

ארגוני צרכנים ויזמות עצמאיות קולקטיביות של תמיכת עמיתים נראים כחלק אינטגרלי של החלמה ושל תשלומים ישירים אבל הכוח שלהם לעבוד בדרכים של יצירה משותפת יכול להצטמצם כאשר הם נטמעים בתוך פעילויות וארגונים של הזרם המרכזי. המחקר מראה כי ארגונים עצמאיים שמפעילים קמפיינים אקטיביסטיים או מובילים גישה מאתגרת מתקשים יותר ויותר ליצור התקשרות עם יזמות להשתתפות צרכנים בתוך שירותים. אחת הסיבות לכך היא הנטייה של יזמות וארגונים כאלה לדחוף את האתגר לשוליים ולהתנגד לשינוי. ארגונים בהובלת צרכנים עשויים אז להסתייג מהתקשרות מכיוון שהם חוששים שתרומתם שוב לא תוביל לשינוי משמעותי (Carr, 2004).

מרגישים מחויבות להישאר בשליטה, גם בשל דאגות לגבי סיכון, יכולת וחובת התפקיד שלהם (Carr, 2011). הדבר קורה גם בשל המחויבויות שלהם לנוהלים ארגוניים ולאדמיניסטרציה אשר, על פי המחקר, מונעות מהם להקדיש זמן לבניית אמון ומערכת יחסים של יצירה משותפת. צרכנים אומרים שחשוב להם ההיבט של יחסים בין אישיים בהקשר לתמיכות להחלמה אישית בעוד שאנשי מקצוע לעתים קרובות עובדים לפי הפרשנות הארגונית לגבי מהי החלמה. דבר זה שוב מצמצם את הסיכויים לעבודה קו פרודוקטיבית ברמה הפרטנית.

ביוזמות שמובילים שירותים להגברת השתתפות, עשויים מתמודדים למצוא עצמם מתחרים כדי להישמע ואנשי מקצוע שעשויים "לתרגם", "לשטר" או אפילו לייחס פתולוגיזציה (pathologise) למה שהמתמודדים אומרים ולדרך שבה הם אומרים זאת. שוב, מבחינת קידום יצירה משותפת טרנספורמטיבית זוהי בעיה של כוח, שליטה של תרבות קלינית מקצועית דומיננטית ושל הכרה ביכולתיהם ותיקוף תרומתם של הצרכנים.

אמצעים קונבנציונאליים של עירוב צרכנים לצד אנשי מקצוע בפורומים של קבלת החלטות יכולים להוביל לאי שוויון של כוח וקשורים להתנגדות ארגונית כאשר ממעיטים בערכם של קולות וחוויות אישיות ומצמצמים את המרחב של הצרכנים לקבלת החלטות. הנכסים והמומחיות של צרכנים יכולים להתחרות עם אנשי מקצוע שלעתים קרובות מוגבלים מצד ארגוניהם, בעוד שיצירה משותפת של שינוי משמעותה יחסי גומלין, השגת שוויון וכבוד הדדי כלפי מומחיות יחסית.

סיכום

- האם התנאים הקיימים בבריטניה מעודדים יצירה משותפת של שינוי בשירותי בריאות הנפש הציבוריים?
- הימנעות מאתגר, עימות או ביטוי רגשי; הדרישה להיצמד לנוהלים מוסדיים ונורמות תרבותיות.

מכל מקום, הרעיון המהפכני המקורי של אדגר קאהן של יצירה משותפת טרנספורמטיבית עסק בפירוק מוסדות, שינוי התרבות והפרקטיקה בהם ואיזון מחדש של הכוח. ראייתו הבסיסית לגבי יצירה משותפת עוסקת בצדק והכלה חברתית ובשכנוע בכך שלא צריך להיות כל ויתור על אנשים משום שכולם מביאים עמם נכסים, כוחות ויכולת לתרום.

יצירה משותפת של שינוי עוסקת בשבירת התפקידים המסורתיים הקבועים ויחסי הכוח הקיימים בין אנשי מקצוע לבין צרכנים ואין צורך שתיקבע רק על ידי המוסד או הארגון. תלוי בקונטקסט, יצירה משותפת המעצבת שינוי יכולה להיות שיתופית אבל גם בעלת אופי של עימות. היא יכולה להוביל לשינויים קטנים אך משמעותיים ביחסים בין אנשי מקצוע לבין צרכנים או להיות בעלת משמעות רחבה יותר לרפורמות של השירות או המערכת. המשמעות של שינוי רדיקלי בבריאות הנפש באמצעות יצירה משותפת טרנספורמטיבית עשויה להיות "הגברת הגיהנום" ("hell-raising") ואתגרים יכולים להיות חלק חיוני ונחוץ בתהליך.

ערכי הליבה האוניברסאליים של קאהן מהווים מערך של סטנדרטים על פיו ניתן לבחון את "היחורה והאותנטיות" של מאמצים ליצירה משותפת. בהתבסס על הראיות שנבחנו כאן נראה כי עבור שירותי בריאות הנפש של הזרם המרכזי הדבר עשוי להיות מאתגר. מכל מקום, אם יינתן מרחב המאפשר להיפגש ולפתוח בדיאלוג מחוץ למערכת, יוכלו צרכנים, שורדים ואנשי מקצוע לפתח ערכים משותפים, מטרות משותפות ומערכות יחסים של יצירה משותפת:

"בניית מערכות יחסים אפקטיביות של יצירה משותפת עשויה לדרוש, לפחות בהתחלה, להתרחק מנקודת מתן השירות ויצירת פורומים שבהם עובדי המערכת ואזרחים יכולים לדבר על ניסיונם וחוויותיהם בשירות, לזהות את המכנה המשותף ביניהם ולשאת ולתת על שיפורים בשירות" (Needham, 2008, p. 229).

"...במידה רבה יותר, הבעיה נבעה מהמערכות ומהמבנים שהוקמו כדי להתמודד עם שיגעון אשר מפרידים אנשים באופן דיכוטומי ונוקשה כמטופלים ופסיכיאטרים" (Porter, 1987 p. 231).

"...כוח הוא משאב לא אחיד ובלתי נראה, כמו חמצן. לעתים קרובות אנשים מבחינים בכוח רק כאשר אין להם אותו. הם כמו אנשים שמגורשים אל ראש ההר, המתנשמים כי אין להם מספיק חמצן, בעוד שהאנשים המיוחסים הנמצאים בגובה פני הים נושמים בנוחות כזו שהם לעולם לא חושבים על אספקת החמצן" (O'Hagan, 2014, pp. 217–218).

סקירה זו של חלק מן הספרות העוסקת בהחלמה אישית, השתתפות צרכנים בשירותי בריאות הנפש, תשלומים ישירים והעצמה לפי הגדרת הצרכנים, הראתה כי ישנם כמה אתגרים ספציפיים לקידום יצירה משותפת של שינוי בשירותי בריאות הנפש הציבוריים הקיימים.

בנוגע לראיות על החלמה אישית ותשלומים ישירים ישנו סיכון כי יצירה משותפת עשויה להיטמע לתוך המערכת, להיות מוגדרת על ידי ארגוני הזרם המרכזי ולהפוך לחלק מנוהלים מוסדיים או מקצועיים. מחקרים על החלמה אישית, השתתפות צרכנים, בחירה ושליטה באמצעות תשלומים ישירים מראים כי הפוטנציאל שלהם לקדם יצירה משותפת טרנספורמטיבית יכול להיות מוגבל ביותר על ידי שליטה מוסדית. הדבר מתרחש לעתים קרובות באמצעות הגבלות על מימוש הסוכניות והכוח של צרכנים ובאמצעות שמירת הכוח והסוכניות המקצועיים או הארגוניים. שליטה מוסדית יכולה גם להשפיע על הדרך שבה אנשי מקצוע יכולים לעבוד בפתחות, בשוויון ובשותפות עם צרכנים.

ישנם אתגרים מובחנים ליצירה משותפת בשירותי בריאות הנפש הציבוריים המתייחסים להיבטים מוסדיים:

- התנגדות לשינוי
- פרוצדורות אדמיניסטרטיביות ופרקטיקה מקצועית מגבילות ומצמצמות;

Acknowledgements

This position paper was written by Sarah Carr with collaborative working group members Tina Coldham, Andrew Roberts, Neil Springham, Lex Karlin, Mary Nettle, Paola Pierri, Meena Patel and Rich Watts.

ביבליוגרפיה

- Cahn, E. (2004). *No more throw-away people: the co-production imperative* Washington: Essential Books.
- Cahn, E. (2008). 'Foreword: A commentary from the United States'. In: Stephens, L, Ryan-Collins, J and Boyle, D. *Co-production: A manifesto for growing the core economy*. London, New Economics Foundation.
- Carr, S. (2004). Social Care Institute for Excellence Position paper 3: *Has service user participation made a difference to social care services?* London: SCIE/Policy Press.
- Carr S (2007). Participation, power, conflict and change: theorising dynamics of service user participation in the social care system of England and Wales. *Critical Social Policy* 27(2) pp. 266-276.
- Carr, S. (2011). Enabling risk and ensuring safety: self-directed support and personal budgets. *The Journal of Adult Protection*, 13 (3), pp.122-136.
- Carr, S. (2014). *Social care for marginalised communities: balancing self-organisation, micro-provision and mainstream support*. Policy Paper 18 - February 2014. Birmingham: Health Services Management Centre, University of Birmingham. <http://eprints.mdx.ac.uk/17241/1/policy-paper-18-sarah-carr.pdf>
- Clark, M. (2015). Co-production in mental health care. *Mental Health Review Journal*, 20(4) pp. 213-219. <http://eprints.lse.ac.uk/64331/1/Coproduction%20in%20mental%20health%20care.pdf>
- Arnstein, S.R. (1969). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4) pp. 216-224 <http://lithgow-schmidt.dk/sherry-arnstein/ladder-of-citizenparticipation.html>
- Arrigo, B., Bersot, Y., & Sellers, B. (2011). *The ethics of total confinement: A critique of madness, citizenship and social justice*. Oxford: Oxford University Press.
- Barnes, M. (2002). Bringing difference into deliberation? *Disabled people, survivors and local governance Policy & politics*, 30(3), pp.319-331.
- Bee, P., Price, O., Baker, J., & Lovell, K. (2015). Systematic synthesis of barriers and facilitators to service user-led care planning. *The British Journal of Psychiatry* 207(2), 104-114.
- Beresford, P. & Carr, S. (2012). *Social care, service users and user involvement*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Beresford, P. (2003). *It's Our Lives. A Short History of Knowledge, Distance and Experience*. London: OSP for Citizen Press in association with Shaping Our Lives
- Beresford, P. (2009). Developing a social model of madness and distress to underpin survivor research. In: Sweeney, A. et al (eds.) *This is survivor research*. Ross on Wye: PCCS Books pp.42-55.
- Beresford, P., Perring, R., Nettle, M. & Wallcraft J. (2016). *From mental illness to a social model of madness and distress*. London: Shaping Our Lives.

- to understanding users' experiences of involvement in mental health services? *Social policy & society* 8(2), pp. 257–274.
- Lewis, L. (2014). User Involvement in Mental Health Services: A Case of Power Over Discourse. *Sociological Research Online*, 19(1), 6. <http://www.socresonline.org.uk/19/1/6.html>
- Morgan, S. (2004). Positive risk-taking: an idea whose time has come. *Health Care Risk Report*, 10(10), pp.18-19. <http://static1.1.sqspcdn.com/static/f/586382/9538512/1290507680737/OpenMind-PositiveRiskTaking.pdf?token=EIVKhX4Soz6TIFbuppAGcJTzVVI%3D>
- Needham, C. (2008). 'Realising the potential of co-production: Negotiating improvements in public services'. *Social Policy and Society*, 7(2) pp. 221-31.
- Needham, C., & Carr, S. (2009). *Co-production: an emerging evidence base for adult social care transformation*. London: SCIE.
- Newbigging, K. & Lowe, J. (2005). *Implementing direct payments in mental health*. York: Joseph Rowntree Foundation. <https://www.jrf.org.uk/report/implementing-direct-payments-mental-health>
- NSUN (2015). *4PI National Involvement Standards*. London: NSUN. <http://www.nsun.org.uk/assets/downloadableFiles/4PINationalInvolvementStandards-A4ExecutiveSummary-201532.pdf>
- O'Hagan, M. (2014). *Madness Made Me: A Memoir*. Wellington, New Zealand: Open Box.
- Ostrom, E. (1996). Crossing the Great Divide: Coproduction, Synergy, and Development. *World Development*, 24(6) pp.1073-1087.
- Pilgrim, D. & McCranie, A. (2013) *Recovery and mental health: A critical sociological account*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Porter, R. (1987). *A social history of madness*. London: George Weidenfeld and Nicholson Ltd.
- Prior, P.M. (2007). Citizenship and mental health policy in Europe. *Social Work and Society International Online Journal*, 5(3). <http://www.socwork.net/sws/article/view/139/508>
- Rogers E.S., Chamberlin J., Ellison M., & Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services*, 48(8), pp. 1042-7. <https://cpr.bu.edu/wp-content/uploads/2011/11/rogers1997c.pdf>
- Coulson, S (2007). 'Person-centred planning as co-production'. In: Hunter, S and Ritchie, P. (eds) (2007). *Co-production and personalisation in social care: Changing relationships in the provision of social care*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Deegan, P. (1987). *Recovery, Rehabilitation and the Conspiracy of Hope* https://www.patdeegan.com/sites/default/files/files/conspiracy_of_hope.pdf
- Glasby, J. & Littlechild, R. (2009). *Direct payments and personal budgets: Putting personalisation into practice* (2nd Edition) Bristol: Policy Press.
- Glendinning C, Challis D, Fernandez J, Jacobs S, Jones K, Knapp M, Manthorpe J, Moran N., Netten, A., Stevens, M., & Wilberforce, M. (2008). *Evaluation of the individual budgets pilot programme: Final report*. York: Social Policy Research Unit, University of York.
- Grove, W (ed.). (1982). *Deviance and mental illness*. London: Sage.
- Hamilton, S., Tew, J., et al. (2015). Power, choice and control: how do personal budgets affect the experiences of people with mental health problems and their relationships with social workers and other practitioners? *British Journal of Social Work* 46(3) pp.719-736.
- HM Government (2007). *Putting people first: A shared vision and commitment to the transformation of adult social care*. London: HM Government.
- Hodge, S. (2005). Participation, discourse and power: A case study in service user Involvement. *Critical Social Policy*, 25(2) pp. 164-179.
- Le Boutillier, C., Chevalier, A., Lawrence, V. et al. (2015). Staff understanding of recovery-orientated mental health practice: a systematic review and narrative synthesis. *Implementation Science*, 10(87). <http://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13012-015-0275-4>
- Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C. et al. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis *British Journal of Psychiatry*, 199(6), 445-452.
- Levin, E. (2004). *Involving service users and carers in social work education*. London: SCIE.
- Lewis, L. (2009). Politics of recognition: what can a human rights perspective contribute

- Slay, J., & Stephens, L. (2013). *Co-production in mental health: A literature review*. London: New Economics Foundation/Mind. http://b.3cdn.net/nefoundation/ca0975b7cd88125c3e_ywm6bp311.pdf
- Spandler, H & Vick, N. (2006). Opportunities for independent living using direct payments in mental health. *Health and social care in the community*, 14(2) pp. 107- 115.
- Thornicroft, G. (2003). *Shunned: Discrimination against people with mental illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Time to Change. (2008). *Stigma shout: Service user and carer experiences of stigma and discrimination*. London: Time to Change <https://www.time-to-change.org.uk/sites/default/files/Stigma%20Shout.pdf>
- Webber, M., Treacy, S., Carr, S., et al. (2014). The effectiveness of personal budgets for people with mental health problems: A systematic review. *Journal of Mental Health*, 23(3), pp.146-155.
- Rose, D., Barnes, M., Crawford, M., Omeni, E., MacDonald, D., & Wilson, A. (2014). How do managers and leaders in the National Health Service and social care respond to service user involvement in mental health services in both its traditional and emergent forms? The ENSUE study. *Health Services Delivery Research* 2(10). http://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0015/117006/FullReport-hsdr02100.pdf
- Rose, D., Fleischmann, P., Tonkiss, F., Campbell, P., & Wykes, T. (2003). *User and carer involvement in change management in a mental health context: review of the literature* - report to the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO). London: NCCSDO.
- Slade, M., Amering, M., Farkas M., et al. (2014). Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13(1), pp.12-20 <http://www.ono.ac.il/wp-content/uploads/2014/04/Uses-and-Abusesof-recovery.pdf>



יספרא"א. בונים קהילה מקצועית
לקידום השיקום הפסיכיאטרי בישראל.



יספרא"א האגודה הישראלית לשיקום פסיכיאטרי
ISPRA Israel Psychiatric Rehabilitation Association

 www.ispraisrael.org.il  oren@ispraisrael.org.il  02-6249204