

מאמר פרספקטיבה: בחינת הפוטנציאל הטמון באקטיביזם כדרך התמודדות של משפחה לאדם עם הפרעת נפש

אורלי יניב-הררי, דיויד רועה וכרמית-נעה שפיגלמן

החוג לבריאות נפש קהילתית, אוניברסיטת חיפה

תקציר

רקע: בעקבות המעבר מטיפול מוסדי ממושך לשיקום פסיכיאטרי בקהילה והתפתחות גישת ההחלמה, הודגש מקומה של המשפחה כמקור תמיכה מרכזי לבן המשפחה המתמודד עם הפרעת נפש קשה. תכופות, בני המשפחה של המתמודד תופסים את תפקיד המטפלים העיקריים בו, ומספקים לו תמיכה רגשית ומעשית מתמשכת, מה שמעצים את אתגר ההתמודדות עם נטל משפחתי ממושך.

מטרת המאמר: לבחון את הפוטנציאל הגלום באקטיביזם כדרך להתמודדות של בני משפחה עם אתגרי בריאות הנפש, באמצעות סקירת הידע המדעי הקיים על תרומת האקטיביזם בתחומים משיקים, כגון התמודדות עם מוגבלויות או מחלות גופניות כרוניות.

ממצאים: בחינת דרכי ההתמודדות של המשפחות מעלה כי פעילות אקטיביסטית עשויה להשפיע לחיוב על איכות החיים והרווחה הנפשית של בני משפחות המתמודדים עם הפרעות נפש קשות. ממצאים אלו נתמכים במחקרים מתחומים משיקים, המראים כי האקטיביזם מגביר את החוסן האישי ומשמש כלי להעצמה ולקידום צמיחה אישית של המעורבים בו. יחד עם זאת, נדרש מחקר נוסף שיבחן את הפוטנציאל הטמון באקטיביזם כדרך התמודדות עבור בני משפחה בתחום בריאות הנפש.

השלכות לפרקטיקה ולמדיניות: התובנות שעלו במאמר הן משמעותיות להבנת כוחו של האקטיביזם, ועשויות לעודד קידום של יוזמות עתידיות בתחום השיקום הפסיכיאטרי שיסייעו לתהליך ההחלמה של המערכת המשפחתית כולה.

מילות מפתח: אקטיביזם, התמודדות משפחתית, שיקום פסיכיאטרי

מבוא

מגמות בשיקום הפסיכיאטרי: המעבר אל הקהילה וגישת ההחלמה

בשנות השישים והשבעים של המאה העשרים החל ברחבי החברה המערבית בעולם תהליך אל-מיסוד (deinstitutionalization), שעיקרו העברת מרכז הכובד של הטיפול הפסיכיאטרי מבתי החולים אל הקהילה. תהליך זה התמקד בזכויות האדם ובליברליזציה של הטיפול באנשים עם הפרעות נפשיות (להלן: "מתמודדי נפש"). תהליך האל-מיסוד, שהוא בתמיכת ארגון הבריאות העולמי, הוביל לשינוי פרדיגמה בתפיסת שירותי השיקום הפסיכיאטרי, והביא בין השאר להפחתת שיעור האשפוזים, לפיתוח שירותים קהילתיים ולשינוי בגישה הטיפולית (Farkas, 2013).

מדיניות האל-מיסוד הניחה את היסודות להתפתחותה של "תפיסת ההחלמה", על פיה מתמודדי נפש יכולים לקיים חיים בעלי משמעות בקהילה. תהליך ההחלמה נתפס כייחודי וסובייקטיבי לכל אדם, והוא משלב התפתחות, התחדשות עצמית והסתגלות מחדש לתפיסות ולאמונות של המתמודד לגבי עצמו ולגבי אחרים (Leonhardt et al., 2017). מדיניות זו הרחיבה את ההזדמנויות העומדות בפני מתמודדי נפש לממש את זכויותיהם וליטול חלק פעיל בקהילה (Farkas, 2013). עם זאת, היא גם הגבירה את הצורך במתן מענה למשפחות המתמודדים, אשר משמשות מקור תמיכה מרכזי עבור רבים מהם, שאינם מצליחים להשתלב במסגרות הטיפול והשיקום הקהילתיות (Jeyagurunathan et al., 2017).

רקע מדעי

מקום המשפחה בתהליך ההחלמה: אתגרי ההתמודדות והשלכותיהם למערכת המשפחתית

הפרעת נפש קשה¹ (SMI) עלולה להשפיע במידה משמעותית לא רק על הפרט המתמודד עימה, אלא גם על בני משפחתו. לרוב בני המשפחה נושאים בנטל הטיפול העיקרי, ומספקים למתמודד תמיכה רגשית ומעשית מתמשכת. נטל זה, המכונה "נטל משפחתי" (family burden), מביא למגוון השלכות על בריאותם הפיזית ועל רווחתם הנפשית של בני המשפחה. בפרט נמצא כי רבים מהם חווים לחץ, חרדה ודיכאון בשל ההתמודדות המתמשכת (Wirsén et al., 2020). יתר על כן, נמצא במחקר כי למעלה משליש מבני המשפחה המטפלים מגיעים בשלב מסוים ל"נקודת שבירה" (Vermeulen et al., 2015). המצוקה הפסיכולוגית שחווים בני המשפחה משפיעה לרעה על איכות חייהם, ועלולה להקשות על ביצוע תפקידם כמטפלים העיקריים בבן המשפחה מתמודד הנפש, מה שמשליך גם על תהליך ההחלמה שלו.

¹ המונח הפרעת נפש קשה (SMI) מתייחס להפרעות פסיכיאטריות שונות, כגון סכיזופרניה, הפרעה דו-קוטבית ודיכאון מג'ורי, הפוגעות בדרך כלל באופן מהותי ביכולתו של הפרט לתפקד בחיי היום-יום באחת או יותר מפעילויות החיים המרכזיות (Meyer et al., 2018).

לנטל המשפחתי מתווספת הסטיגמה החברתית, אשר משפיעה במידה רבה על תחושת העומס ועל אתגרי ההתמודדות של בני המשפחה. סטיגמה חברתית מוגדרת כתכונה או סמן שונים וחרגים אשר מבדילים את האדם מהנורמה החברתית באופן שלילי. כאשר השלכותיה של הסטיגמה נעות אל מעבר לאדם מושא הסטיגמה, היא מכונה "סטיגמה מקושרת" (van der Sanden et al., 2016). סטיגמה זו מתבטאת בהשלכת עמדות שליליות כלפי בני המשפחה, הנתפסים כ"שלוחה" של המתמודד, ולעיתים אף נחשבים לאחראים להיווצרות ההפרעה. הסטיגמה גורמת לעיתים קרובות להתרחקות של אנשים קרובים מהמתמודד ומבני משפחתו, ולמניעת התמיכה והסיוע שלהם כה זקוקה המשפחה בהתמודדותה. הדבר מעצים אף יותר את הנטל המשפחתי, ומשפיע על יכולת ההתמודדות של המשפחה (Hackethal et al., 2013). כמו כן, הסטיגמה משפיעה באופן מהותי על יחס החברה ואנשי המקצוע למשפחה, מעצימה את תחושת הנטל, מובילה פעמים רבות להאשמה עצמית של ההורים בהפרעת הנפש של ילדם, ולעיתים אף גורמת להדרת ההורים מתהליך הטיפול בילדיהם (Hasson-Ohayon et al., 2019; O'Reilly et al., 2019).

תפיסת המשפחה כשותפה מרכזית בתהליך ההחלמה של מתמודדי נפש הלכה והשתרשה בעשורים האחרונים, תוך הדגשת תפקידה החיוני בהצלחת התהליך (Landeweer et al., 2017). בעבר נתפסה המשפחה כנושאת באחריות להתפרצות ההפרעה הנפשית, בדגש מיוחד על האם, שתוארה כ"סכיזופרנוגנית" – תפיסה שהותירה חותם עמוק לאורך שנים (מארלי, 2010). עם הזמן חל שינוי בגישה, והיא התמקדה יותר בהשפעת הסביבה המשפחתית על מהלך ההפרעה, ולא על עצם היווצרותה. המושג "אווירה רגשית" (Ng et al., 2020) הדגיש את חשיבות יחסי המשפחה לתהליך ההחלמה, והפחית את הפניית האשמה כלפי המשפחה. רק בהמשך התהוותה תפיסה המתמקדת בחווית ההתמודדות של המשפחה כולה. תפיסה זו רואה את תהליכי ההחלמה כמערכתיים, ומייחסת חשיבות רבה לתפקידם של בני המשפחה בתהליך ההחלמה של המתמודד עצמו (Hasson-Ohayon et al., 2019).

במהלך השנים פותחו התערבויות משפחתיות פסיכו-חינוכיות, ייעוץ משפחתי, הדרכה וכלים לתקשורת במשפחה והתערבויות הממוקדות בפתרון בעיות. נמצא במחקרים כי תוכניות אלה מקדמות החלמה ומסייעות בהפחתת הנטל המוטל על בני המשפחה (McFarlane, 2016; Wirsén et al., 2020). עם זאת, הסטיגמה החברתית ממשיכה להציב מחסום משמעותי בפני המתמודדים ומשפחותיהם, והחשש מחשיפת ההתמודדות מונע ממשפחות רבות לפנות לשירותים חיוניים (Fearing et al., 2024). ההסתרה בפני עצמה מעמיסה נטל רגשי כבד על בני המשפחה, מביאה להתרחקות ולהימנעות חברתית, ומעצימה את קשיי ההתמודדות שלהם (Corrigan & Rao, 2012; Sanders et al., 2014). הנטל הכבד המוטל על המשפחה והצורך להתמודד עם הסטיגמה, לצד מחסור בשירותי תמיכה נגישים, מוביל חלק מבני המשפחה לפנות לאקטיביזם כדרך התמודדות.

אקטיביזם כדרך התמודדות של בני המשפחה

אקטיביזם ("פעילות") מוגדר כפעולה של יחידים או קבוצות המבקשים לשנות את החברה ואת סדרי העדיפויות שלה, ולהשפיע על ערכי הקהילה שבה הם חיים. האקטיביזם כולל מאמצים לקידום, עיכוב או הכוונה של שינויים ומצבים חברתיים, פוליטיים, כלכליים או סביבתיים באמצעות נקיטת

עמדה ופעולה פומבית. אקטיביזם יכול להתבטא בפעולות יום-יומיות המשקפות אמונה מסוימת, או במספר פעולות קיצוניות בודדות (Kende, 2016).

לצורך מחקר זה בוצע חיפוש מקיף במאגרי מידע אקדמיים (APA PsycInfo, Psychiatry Online, PubMed) בנושא אקטיביזם, באמצעות מילות מפתח כמו "אקטיביזם", "התנדבות", "בריאות הנפש" ו"הפרעות נפש קשות". החיפוש התמקד במאמרים שפורסמו בין השנים 2010–2024. מתוך 1,895 מאמרים שנמצאו, רק 29 נמצאו רלוונטיים לנושא בריאות הנפש, נתון המדגיש פער משמעותי בספרות המחקרית בנושא זה. נוסף על כך, החיפוש העלה כי הספרות אינה מבחינה באופן חד-משמעי בין המושגים אקטיביזם לבין צורות אחרות של מעורבות חברתית, כמו התנדבות (Montague & Eiroa-Orosa, 2017).

תפיסת ההתנדבות על פי ארגון האומות המאוחדות (UNV) כוללת מגוון פעילויות המתבצעות מתוך רצון חופשי למען טובת הציבור, ושהמניע העיקרי להן אינו תגמול כספי (United Nations Volunteers, 2020). מחקרים בתחום מדגישים כי המוטיבציה להתנדבות היא תמיד מורכבת ורב-ממדית, וכוללת מניעים זולתניים (הנוגעים לחברה) לצד מניעים אישיים (הנוגעים לצורכי המתנדבים). מניעים אלה אינם דיכוטומיים, וכל פעילות התנדבותית כוללת במינוחים שונים את אלה ואת אלה במקביל (Hustinx et al., 2010).

במאמר זה, המושג "אקטיביזם" בהקשר לבני משפחה של המתמודדים עם הפרעת נפש קשה מתייחס לפעילויות שמקדמים בני המשפחה לצורך שינוי מדיניות, התנדבות למען סיוע לאחר, פעילות במסגרת עמותה, שיתוף מידע והדרכה, תמיכה בבני משפחה אחרים על בסיס ידע הנובע מניסיונם, ופעילות יזומה במסגרות השיקום השונות, כל זאת ללא תמורה כספית.

היבטים של אקטיביזם: תובנות ממחקרים

מספר מחקרים מהשנים האחרונות בחנו את ההשלכות החיוביות של האקטיביזם על איכות חייהם של האנשים העוסקים בו. מחקרים בתחומים המשיקים לבריאות הנפש, כגון חקר מוגבלויות, מחלות גופניות כרוניות וטראומה, חושפים את הפוטנציאל הטמון באקטיביזם גם בתחום בריאות הנפש.

תפקיד האקטיביזם בחייהם של אנשים עם מוגבלויות

הספרות המדעית מצביעה על כוחו של האקטיביזם לשמש כלי לשינוי חברתי, להעצמה אישית ולפיתוח זהות חברתית משמעותית עבור אנשים עם מוגבלויות. האקטיביזם מאפשר להם להגדיר מחדש את עצמם מעבר למוגבלות, ולקחת חלק ביצירת שינוי חברתי (Kimball et al., 2016; Kulik, 2018). מחקר שנערך בקרב סטודנטים עם מוגבלויות הראה כיצד אקטיביזם בתחומם עזר להם להתמודד עם סטיגמה, הוביל להתפתחות אישית, והרחיב את פעילותם לתחומים נוספים כמו זכויות בעלי חיים והגנת הסביבה (Kimball et al., 2016).

מחקר שנערך בישראל מצא כי פעילות התנדבותית בקרב אנשים עם מוגבלויות פיתחה בקרבם תחושת שייכות, שיפרה את הדימוי העצמי שלהם והפכה אותם ממקבלי סיוע למסייעים, לתפוסתם. כמו כן, המשתתפים תפסו את עצמם כ"פעילים חברתית", מה שהעצים את תחושת השותפות שלהם בעשייה חברתית ופוליטית (ינאי ונטורה, 2016). מחקר נוסף על אקטיביזם בישראל בחן הורים לילדים עם מוגבלויות שגילו מעורבות בפעילויות הסברה למען ילדיהם, מתוך רצון לחולל שינוי חיובי במדיניות החברתית, בשירותים ובתפוסות כלפי אנשים עם מוגבלויות (Geva & Werner, 2021). המחקר מצביע על כך שאקטיביזם הורי ממלא תפקיד מכריע בהעצמת ההורים, ותורם לרווחתם הנפשית.

אקטיביזם ככלי לשינוי בהתמודדות עם מחלות גופניות כרוניות

האקטיביזם נחקר גם בהקשר בריאותי, לדוגמה ביחס למחלת האיידס. מחקר שעסק בחוויותיהם של המטופלים העיקריים (Nabunya et al., 2022) בחן את תהליך חשיפתה של מחלה בקרב בן משפחה ("Go Public"), ואת הצורך בגיבוש אסטרטגיית חשיפת המידע על המחלה תוך שקלול הסיכונים והיתרונות. בני המשפחה חוו "סטיגמה מקושרת" שהתבטאה בדחייה חברתית, אובדן חברים ואף הכפשה, לצד תחושת אשמה או האשמות מצד החברה על הורות לקויה. עם זאת, המחקר חשף מחויבות יוצאת דופן של בני המשפחה לאקטיביזם, שהתבטאה במאמצים חינוכיים, השתתפות בהפגנות וקידום שינוי חברתי. נמצא כי דווקא הסבל האישי והסטיגמה החברתית שחווי היו מניעים מרכזיים לפעילותם.

מחקרים העלו השלכות חיוניות של אקטיביזם גם בטיפול ובתמיכה. בדרום אפריקה, פעילים שעסקו בטיפול בחולי איידס דיווחו על צמיחה אישית, שיפור בבריאותם בזכות מודעות גוברת לנושאי בריאות, תחושת סיפוק ותגמול מהידע ומהניסיון שרכשו, ותמריץ להמשיך פעילותם ללא צורך בתגמול כספי (Akintola, 2010). בנובדגיה, מתנדבים עמיתים ("peer support") אשר תמכו במטופלים של אנשים עם דמנציה, העידו על סיפוק רב מהשימוש בניסיונם האישי לשם תמיכה באחרים ומהשתייכותם לקהילה תומכת (Halvorsrud et al., 2020). ממצאים אלה מתכתבים עם מחקר קודם שנערך באנגליה, אשר הראה כי תמיכת פעילים בבני משפחה של חולי דמנציה תרמה לצמיחתם האישית ולשיפור במצב רוחם וברוחותם של הפעילים (Charlesworth et al., 2017).

אקטיביזם כדרך להתמודדות עם טראומה

תחום נוסף שבו נחקרו הגורמים לאקטיביזם והשפעתו הוא הטראומה. נמצא כי תחושת ההשתייכות המושגת בעקבות פעילות יזומה בקהילה מועילה במידה משמעותית לבריאות הנפשית של נפגעי טראומה (Fields et al., 2020). שורדים רבים פנו באופן טבעי להתנדבות או לקידום צדק חברתי כחלק מתהליך הריפוי שלהם, ונמצא כי התנהגויות אלו מקדמות חוסן אישי, ריפוי והתמודדות מיטיבה עם השלכות הטראומה. עבור אנשים שפנו לתמיכה ולעזרה לזולת בעקבות חוויה טראומטית, האקטיביזם נמצא כגורם בעל תרומה משמעותית לרווחתם ולאיכות חייהם (Stidham et al., 2012).

נוסף על כך נמצא כי השתתפות בתוכניות הסברה ודיבור בפני קהל, המכונה "שליחות הניצול", מקדמת צמיחה פוסט-טראומטית ושינויים משמעותיים בתפיסה העצמית ובתחושת המסוגלות (Fields et al., 2020). צמיחה פוסט-טראומטית היא תופעה פסיכולוגית שבה אנשים החווים מצוקה פסיכולוגית בעקבות טראומה מצליחים לחוות שינויים חיוביים ומשמעותיים בחייהם. תהליך זה אינו מבטא חזרה למצב הקודם טרם הטראומה, אלא התפתחות המובילה לשינויים עמוקים בתפיסה, בחשיבה ובהתייחסות לעולם בעקבות הטראומה, אשר מקדמים שינוי אישי משמעותי (Tedeschi & Calhoun, 2004).

לסיכום, מחקרים מצביעים על תרומתו המשמעותית של האקטיביזם למגוון רחב של אוכלוסיות המתמודדות עם קשיים שונים – החל מאנשים עם מוגבלויות, דרך חולי איידס, אנשים עם דמנציה, ועד לשורדי טראומה. האקטיביזם נמצא כמנגנון חשוב להגברת החוסן האישי, כלי להעצמה ודרך אפקטיבית לקידום צמיחה אישית של המעורבים בו.

הכוח הטמון באקטיביזם נוכח התמודדות עם הפרעות נפש קשות

ניתן אמנם למצוא קווי דמיון בין הפרעות קשות בתחום בריאות הנפש לבין תחומים משיקים אחרים, כגון תחום המוגבלויות ומחלות גופניות, מבחינת ביטוייה של סטיגמה המלווה את האדם ואת בני משפחתו (Hackethal et al., 2013; Kimball et al., 2016; Nabunya et al., 2022). עם זאת, רמת הסטיגמה כלפי מתמודדי בריאות הנפש היא גבוהה יותר ועלולה להוביל להדרה חמורה, ועל כן לעיתים קרובות היא כרוכה בבושה גדולה ובהסתרה של המשפחה. ההסתרה מובילה לעיכוב בפנייה לטיפול, מה שעלול לגרום לפגיעה מתמשכת בתפקוד במגוון תחומי חיים של המתמודד ומשפחתו. התמודדות זו מצריכה מענה רב-מערכתי ייחודי, שבו למשפחה יש תפקיד מרכזי (O'Reilly et al., 2019).

יש לציין כי מרבית המחקרים שעסקו עד כה באקטיביזם בתחום בריאות הנפש התמקדו בתנועה הצרכנית ובתרומתה לקידום זכויות, שיפור שירותי בריאות הנפש והגברת ההעצמה והבחירה האישית של צרכני השירותים (DuBrul, 2014; Rashed, 2021). התנועה הצרכנית עוסקת בשינוי מדיניות, תמיכת עמיתים, סנגור ושיתוף בידע מניסיון, תוך הפעלת שירותי עזרה עצמית ותמיכה הדדית המנוהלים על ידי צרכנים ובני משפחותיהם (יספר"א²).

מחקרים מראים כיצד אקטיביזם בהקשר זה מאפשר מעורבות פעילה של צרכנים בשיח הציבורי ובקבלת החלטות הנוגעות לחייהם לאור עקרונותיה של התנועה הצרכנית, כגון שילוב ידע מתוך ניסיון (Daya et al., 2020; Rashed, 2021). התנועה הצרכנית מדגימה את כוחו של האקטיביזם בקידום זכויות, עיצוב מדיניות וחיזוק הקול המבוסס על ניסיון חיים. יחד עם זאת, למיטב ידיעתנו, הספרות המחקרית הקיימת עד כה עוסקת בתנועה הצרכנית בתחום בריאות הנפש ברמת הפרט בלבד – האדם המתמודד. טרם נערכו מחקרים שבחנו את האקטיביזם מנקודת המבט של בני משפחה של מתמודדי הנפש.

סיכום וכיוונים עתידיים

לאור מורכבות ההתמודדות המשפחתית עם הפרעות נפשיות, הנטל המתמשך והסטיגמה החברתית, מתחדד הצורך במחקר ממוקד שיבחן את דרכי ההתמודדות המשפחתית ואת השלכות האקטיביזם של בני משפחה. למרות החשיבות הרבה של בני משפחה בתהליך ההחלמה של המתמודד, ניכר כי האקטיביזם שלהם – על ייחודו ואתגריו – זכה עד כה להתייחסות מחקרית מוגבלת בלבד, וחסרה בחינה מעמיקה של החוויות והאתגרים הייחודיים שעומדים בפניהם.

מספר הולך וגדל של מחקרים בתחומים משיקים לבריאות הנפש מעידים על חשיבות האקטיביזם כדרך התמודדות עם קשיים שונים, ועל תרומתו המשמעותית לרווחתם הנפשית ולאיכות חייהם של האנשים המעורבים בו. עם זאת, כאשר מדובר במשפחות של מתמודדי נפש, עולות שאלות מהותיות שעדיין נותרו פתוחות: אילו מודלים של אקטיביזם יכולים לתמוך באופן מיטבי בתהליך ההחלמה של המשפחה כולה? כיצד משתנות מטרות האקטיביזם של בני משפחה בהתאם להתפתחות הצרכים והאתגרים הניצבים בפניהם לאורך זמן? ועד כמה הסטיגמה, שמלווה לעיתים קרובות את הפרעות הנפש והופכת אותן לבלתי נראות, משפיעה על הבחירה באקטיביזם, במיוחד מול דילמות של חשיפה ושיתוף? שאלות אלה ואחרות דורשות מחקר בנושא האקטיביזם של בני המשפחה בתחום הספציפי של בריאות הנפש. מחקרים בתחום זה יאפשרו גיבוש פרקטיקות מוצלחות עבור משפחות שבחרות באקטיביזם כדרך התמודדות.

נקודות מפתח

- המשפחה של אדם עם הפרעה נפשית מתמודדת עם סטיגמה ועם נטל טיפול מתמשך.
- מחקרים על אקטיביזם בתחום המוגבלויות והמחלות הכרוניות מעידים כי אקטיביזם עשוי לתרום לאיכות חייהם ולרווחתם הנפשית של בני משפחה המתמודדים עם הפרעת נפש קשה בקרב בן משפחה קרוב.
- הסטיגמה החברתית מציבה מחסום משמעותי בפנייה לשירותים חיוניים, ומעצימה את דילמת החשיפה שאקטיביזם של בני המשפחה עשוי להציף.
- נדרש מחקר מעמיק על אקטיביזם של בני משפחה בתחום בריאות הנפש, כחלק מתהליך ההחלמה של המערכת המשפחתית כולה.

מקורות

- ינאי ונטורה, ג. (2016). מהתנדבות לאקטיביזם: התנדבות אנשים עם מוגבלויות בישראל. ביטחון סוציאלי, 102, 1-36.
- מארלי, ג. ה. (2010). מעורבות משפחתית בטיפול בסכיזופרניה, מודלים, כישורים חיוניים ותהליך. אה.
- Akintola, O. (2010). What motivates people to volunteer? The case of volunteer AIDS caregivers in faith-based organizations in KwaZulu-Natal, South Africa. *Health Policy and Planning*, 26(1), 53-62. <http://doi.org/10.1093/heapol/czq019>
- Charlesworth, G., Sinclair, J. B., Brooks, A., Sullivan, T., Ahmad, S., & Poland, F. (2017). The impact of volunteering on the volunteer: Findings from a peer support programme for family carers of people with dementia. *Health and Social Care in the Community*, 25(2), 548-558. <https://doi.org/10.1111/hsc.12341>
- Corrigan, P. W., & Rao, D. (2012). On the self-stigma of mental illness: Stages, disclosure, and strategies for change. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 464-469. <https://doi.org/10.1177/070674371205700804>
- Daya, I., Hamilton, B., & Roper, C. (2020). Authentic engagement: A conceptual model for welcoming diverse and challenging consumer and survivor views in mental health research, policy, and practice. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(2), 299-311. <https://doi.org/10.1111/inm.12653>
- DuBrul, S. A. (2014). The Icarus Project: A counter narrative for psychic diversity. *Journal of Medical Humanities*, 35(3), 257-271. <https://doi.org/10.1007/s10912-014-9293-5>
- Farkas, M. (2013). Introduction to psychiatric/psychosocial rehabilitation (PSR): History and foundations. *Current Psychiatry Reviews*, 9(3), 177-187. <https://doi.org/10.2174/1573400511309030003>
- Fearing, G. (2024). Caregivers' help-seeking for child and adolescent mental health: A look into their journey through the lens of mental health literacy. *Children and Youth Services Review*, 158, Article 107479. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2024.107479>
- Fields, L., Valdez, C. E., Richmond, C., Murphy, M. J., Halloran, M., Boccellari, A., & Shumway, M. (2020). Communities Healing And Transforming Trauma (CHATT): A trauma-informed speakers' bureau for survivors of violence. *Journal of Trauma and Dissociation*, 21(4), 437-451. <https://doi.org/10.1080/15299732.2020.1770149>
- Geva, T., & Werner, S. (2021). Activism, growth, and empowerment of Israeli parents of children with disabilities. *Family Process*, 60(4), 1437-1452. <https://doi.org/10.1111/famp.12639>
- Hackethal, V., Spiegel, S., Lewis-Fernández, R., Kealey, E., Salerno, A., & Finnerty, M. (2013). Towards a cultural adaptation of family psychoeducation: Findings from three Latino focus groups. *Community Mental Health Journal*, 49(5), 587-598. <https://doi.org/10.1007/s10597-012-9559-1>

- Halvorsrud, L., Bye, A., Brekke, L. A., & Bergland, A. (2020). Being a trained volunteer Peer Supporter for carers of people living with dementia in Norway: Reciprocal benefits and challenges. *Health and Social Care in the Community*, 28(6), 2150–2159. <https://doi.org/10.1111/hsc.13026>
- Hasson-Ohayon, I., Goldzweig, G., Lavi-Rotenber, A., Roe, D., & Pijnenborg, G. H. M. (2019). Illness representations among parents of children and adults with serious mental disorders: A systematic review and theoretical model. *European Psychiatry* (58), 27–37. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2019.02.001>
- Hustinx, L., Cnaan, R. A., & Handy, F. (2010). Navigating theories of volunteering: A hybrid map for a complex phenomenon. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 40(4), 410–434. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.2010.00439.x>
- Jeyagurunathan, A., Sagayadevan, V., Abidin, E., Zhang, Y., Chang, S., Shafie, S., Rahman, R. F. A., Vaingankar, J. A., Chong, S. A., & Subramaniam, M. (2017). Psychological status and quality of life among primary caregivers of individuals with mental illness: A hospital based study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), Article 106. <http://doi.org/10.1186/s12955-017-0676-y>
- Kende, A. (2016). Separating social science research on activism from social science as activism. *Journal of Social Issues*, 72(2), 399–412. <https://doi.org/10.1111/josi.12172>
- Kimball, E. W., Moore, A., Vaccaro, A., Troiano, P. F., & Newman, B. M. (2016). College students with disabilities redefine activism: Self-advocacy, storytelling, and collective action. *Journal of Diversity in Higher Education*, 9(3), 245–260. <https://doi.org/10.1037/dhe0000031>
- Kulik, L. (2018). Through adversity comes strength: Volunteering and self-esteem among people with physical disabilities. *Voluntas*, 29(1), 174–189. <https://doi.org/10.1007/s11266-017-9914-5>
- Landeweer, E., Molewijk, B., Hem, M. H., & Pedersen, R. (2017). Worlds apart? A scoping review addressing different stakeholder perspectives on barriers to family involvement in the care for persons with severe mental illness. *BMC Health Services Research*, 17(1), Article 349. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2213-4>
- Leonhardt, B. L., Huling, K., Hamm, J. A., Roe, D., Hasson-Ohayon, I., McLeod, H. J., & Lysaker, P. H. (2017). Recovery and serious mental illness: A review of current clinical and research paradigms and future directions. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 17(11), 1117–1130. <https://doi.org/10.1080/14737175.2017.1378099>
- McFarlane, W. R. (2016). Family interventions for schizophrenia and the psychoses: A review. *Family Process*, 55(3), 460–482. <https://doi.org/10.1111/famp.12235>
- Meyer, T. D., Casarez, R., Mohite, S. S., La Rosa, N., & Iyengar, M. S. (2018). Novel technology as platform for interventions for caregivers and individuals with severe mental health illnesses: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*, 226, 169–177. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.09.012>

- Montague, A. C., & Eiroa-Orosa, F. J. (2017). Exploring the role of engagement on well-being and personal development: A review of adolescent and mental health activism. In N. J. L. Brown, T. Lomas, & F. J. Eiroa-Orosa (Eds.), *The Routledge international handbook of critical positive psychology* (pp. 437- 446). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315659794-32>
- Nabunya, P., Ssewamala, F. M., Bahar, O. S., Michalopoulos, L. T. M., Mugisha, J., Neilands, T. B., Trani, J. F., & McKay, M. M. (2022). Suubi4Stigma study protocol: A pilot cluster randomized controlled trial to address HIV-associated stigma among adolescents living with HIV in Uganda. *Pilot and Feasibility Studies*, 8(1), Article 95 . <https://doi.org/10.1186/s40814-022-01055-7>
- Ng, S.-M., Fung, M. H.-Y., & Gao, S. (2020). High level of expressed emotions in the family of people with schizophrenia: Has a covert abrasive behaviours component been overlooked? *Heliyon*, 6(11), Article e05441. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2020.e05441>
- O'Reilly, C. L., Paul, D., McCahon, R., Shankar, S., Rosen, A., & Ramzy, T. (2019). Stigma and discrimination in individuals with severe and persistent mental illness in an assertive community treatment team: Perceptions of families and healthcare professionals. *International Journal of Social Psychiatry*, 65(7-8), 570-579. <https://doi.org/10.1177/0020764019867358>
- Rashed, M. A. (2021). An approach to the boundary problem: Mental health activism and the limits of recognition. *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 28(4), 297-313. <https://doi.org/10.1353/ppp.2021.0047>
- Sanders, A., Szymanski, K., & Fiori, K. (2014). The family roles of siblings of people diagnosed with a mental disorder: Heroes and lost children. *International Journal of Psychology*, 49(4), 257-262. <http://doi.org/10.1002/ijop.12020>
- Stidham, A., Draucker, C. B., Martsof, D. S., & Mullen, L. (2012). Altruism in survivors of sexual violence: The typology of helping others. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 18(3), 146-155. <http://doi.org/10.1177/1078390312440595>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18. <http://www.jstor.org/stable/20447194>
- United Nations Volunteers (2020). *International UN volunteer handbook: Conditions of service*. https://www.unv.org/sites/default/files/International_UN_Volunteers_Conditions_of_Service_0.pdf
- van der Sanden, R. L. M., Pryor, J. B., Stutterheim, S. E., Kok, G., & Bos, A. R. (2016). Stigma by association and family burden among family members of people with mental illness: The mediating role of coping. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(9), 1233-1245. <http://doi.org/10.1007/s00127-016-1256-x>

- Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., & Van Audenhove, C. (2015). P.1.k.0138 experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: An international exploration. *European Neuropsychopharmacology*, 25(Suppl. 2), S374. [http://doi.org/10.1016/S0924-977X\(15\)30484-3](http://doi.org/10.1016/S0924-977X(15)30484-3)
- Wirsén, E., Åkerlund, S., Ingvarsdotter, K., Hjärthag, F., Östman, M., & Persson, K. (2020). Burdens experienced and perceived needs of relatives of persons with SMI – A systematic meta-synthesis. *Journal of Mental Health*, 29(6), 712–721. <https://doi.org/10.1080/09638237.2017.1370632>