

גמלת סיעוד עבור חולי אלצהיימר: האם מקרה של סטיגמת רווחה?

דו"ח ביניים המוגש למוסד לביטוח לאומי

פרופ' פרלה ורנר

ד"ר רוני סטריאר

לאור הטענות הרבות בנוגע לבעייתיות במיצוי נכון של גמלת סיעוד עבור אוכלוסיית הקשישים הסובלים מדמנציה, מטרת המחקר הייתה להגדיר את המושג סטיגמת רווחה בקרב האוכלוסייה הנידונה ולהעריך את קיומו ואופיו, תוך שימוש בתיאורית הייחוס. למחקר שני שלבים. בשלב הראשון בוצע מחקר איכותני שמטרתו הייתה להגיע להמשגת המונח "סטיגמת רווחה". השלב השני כלל סקר כמותני בו ישתתפו 200 בני משפחה של חולי אלצהיימר. בדו"ח זה נתאר את עיקר ממצאי המחקר.

1. שלב ראשון – מחקר איכותני

במסגרת שלב זה נערכו ארבע קבוצות מיקוד במטרה להגיע להמשגת המונח "סטיגמת רווחה" ולזהוי סוגיות מרכזיות אפשריות נוספות לאלו אשר עלו מתוך ניתוח הספרות המחקרית הקיימת בשלב כתיבת ההצעה למחקר. קבוצות המיקוד נועדו לבחון פרספקטיבות שונות בקרב משתתפי המחקר. הנתונים אשר נאספו במסגרת קבוצות מיקוד אפשרו לנו לזהות סוגיות מרכזיות אשר נבדקו בשלב מאוחר יותר, בשלב הכמותני. מתודולוגיה זו נועדה להרחיב ולבסס את הרלוונטיות של שאלות המחקר. הצלבת הנתונים האיכותניים והכמותניים אפשרה לנו לבחון את האמינות של ממצאי השלב האיכותני ולחזק התוקף והמהימנות של הממצאים וגם להעמיק את ההבנה של התופעה.

קבוצות מיקוד

קבוצות מיקוד הן ראיונות קבוצתיים אשר מטרתן לחולל ידע. במסגרת קבוצות מיקוד אנשים מוזמנים לבחון במשותף את דעותיהם ביחס לתופעה הנחקרת. קבוצות מיקוד הן כלי יעיל ונפוץ בקרב חוקרים איכותניים. מטרת קבוצות מיקוד היא הבנה עמוקה של רגשותיהם, עמדותיהם וחוויותיהם של הנחקרים. קבוצות מיקוד עושות שימוש מכוון באינטראקציה

חברתית בין נחקרים כדרך לגלות ידע סמוי שעל פי רב אינו בא לידי גילוי בראיונות אישיים (Morgan, 1988).

קבוצות מיקוד מאפשרות נגישות לידע משותף של קבוצות נחקרים שונות. הרעיון העומד ביסוד כלי זה הוא שתהליכים קבוצתיים עשויים לתרום ליצירת ידע שאינו היה נחשף במערך אחר (ראיון אישי). קבוצות מיקוד מפיקות ידע מתוך התבוננות בביטויים שונים של תקשורת בין אישית (שימוש בשפה, ביטויים לשוניים ומטבעות לשון, שפת גוף, הבעות רגשיות, אנקדוטות, בדיחות, רגעי שקט ועוד). קבוצות מיקוד הן יעילות לבחינת שאלות פתוחות למחצה. באמצעות קבוצות מיקוד נחקרים בוחנים את הרלוונטיות של שאלות המחקר, מציעים נושאים וסוגיות נוספות, מרחיבים את השאלות הקיימות ומציעים כווני מחקר נוספים שלא עמדו לנגד עיני החוקרים בשלב כתיבת הצעת המחקר.

משתתפי המחקר האיכותני

במסגרת המחקר האיכותני נערכו ארבע קבוצות מיקוד בהן השתתפו 40 משתתפים אשר התחלקו לשלוש אוכלוסיות מרכזיות:

קבוצת החולים: קבוצה זו הכילה 10 חולים בשלבים ראשוניים וביניים של המחלה. משתתפי הקבוצה גויסו מקרב קבוצות תמיכה לחולים המאורגנים ונתמכים על ידי עמותת אלצהיימר. בני משפחה: התקיימו שתי קבוצות מיקוד עם 20 בני משפחה כאשר המשתתפים היו בני משפחה בדרגה ראשונה (בני זוג או ילדים) של חולי אלצהיימר. משתתפי קבוצות מיקוד אלה גויסו מקרב חברי קבוצות תמיכה לבני משפחה מטעם עמותת אלצהיימר אשר נפגשות אחת לשבועיים באורח קבוע ברחבי הארץ.

מנחי קבוצה: משתתפי קבוצה זו היו 10 מנחי קבוצות תמיכה של חולים וקבוצות בני משפחה. מנחי קבוצות אלה היו אנשי מקצוע מוכשרים ומנוסים בעבודה עם אוכלוסיית חולי אלצהיימר ובני משפחתם (למשתתפים בקבוצה זו היה ניסיון שנע בין 3 שנים ל- 25 שנה בתחום). רוב החולים ובני המשפחה שרואיינו בקבוצת המיקוד היו תושבים ותיקים בישראל, על פי רב אשכנזים, ובני המעמד הבינוני. בקבוצה לא השתתפו עולים חדשים ויוצאי עדות המזרח, וגם לא משתתפים מהמגזר הערבי (ראה חלק על צעדים מתוכננים).

הליך המחקר

לאחר קבלת אישור ועדת אתיקה מהפקולטה למדעי הרווחה והבריאות באוניברסיטת חיפה, קבוצות המיקוד נערכו במקומות שונים בישראל (קירית ביאליק, תל אביב, רמת אפעל) על מנת לאפשר מקסימום ייצוגיות. הקבוצות הונחו על ידי מנחה וצופה. תוכן הקבוצות הוקלט

ותומלל. בראשית התהליך נערך ראיון אישי עם מנחה קבוצת תמיכה בירושלים כדי לבחון את רלוונטיות השאלות שתוכננו להישאל במסגרת קבוצות המיקוד (ראה סעיף הבא).

שאלות קבוצות מיקוד

בהתאם לנוהל בקבוצות מיקוד, פותחו סדרה של שאלות מנחות אשר שימשו כמדריך למנחה הקבוצות. להלן עיקרי השאלות:

1. באיזה מידה אנשים מודעים לעזרה שהמוסד לביטוח לאומי מעניק לחולי אלצהיימר?
2. באיזה מידה מסייע הסיוע שהמוסד לביטוח לאומי מעניק לחולי אלצהיימר?
3. באיזו מידה אנשים (חולים או בני משפחה) נרתעים מפנייה למוסד לביטוח לאומי?
4. באיזה מידה קיימת סטיגמה כלפי חולי אלצהיימר?
5. באיזה מידה קיימת סטיגמה רווחה ביחס לפנייה לקבלת גמלת סיעוד?
6. באיזה מידה קיים יחס שלילי ביחס לתהליך קבלת הגמלה (טפסים, בדיקת זכאות וכו')?
7. באיזה מידה אנשים הפונים לקבלת גמלת סיעוד זוכים ליחס הוגן ומכבד?
8. באיזה מידה אנשים הפונים לקבלת גמלת סיעוד זוכים ליחס מזלזל ומשפיל?

ניתוח נתונים

הנתונים נותחו תחילה באמצעות קידוד פתוח על פי התימות הראשיות שעלו. תימות אלו נידונו בין החוקרים, ולאחר מכן נותחו באמצעות דיון חיזוני על מנת לשפר את תוקף הקטגוריות. מהימנות הממצאים נבחנה באמצעות טכניקות אימות ודיון קבוצתי עם המשתתפים בשלבים האחרונים של המחקר האיכותני. מפגש קבוצת מיקוד נערך בסוף התהליך, במהלכו החוקר דן עם המשתתפים בממצאים ובהמלצות. תימות הוצגו ונידונו עם קבוצה גדולה של חוקרים, הכוללת מומחים, בני משפחה, מתנדבים ונציגי סוכנויות ממשלתיות.

טריאנגולציה

המחקר האיכותני משתמש בטריאנגולציה לתיאור השימוש באסטרטגיות מרובות ללמידת תופעה יחידה (Denzin, 1989). לדברי נוימן (Neumann, 2000), בחינת תופעה זהה מנקודות מבט שונות מעניקה הסתכלות מדויקת יותר על הנושא הנחקר. ניתן להבין טריאנגולציה גם כשימוש בשיטות איסוף נתונים או נקודות מבט תיאורטיות שונות להבנת אותו נושא (Flick, 1992). לפי סנדס ורואר-סטריאר (Sands & Roer-Strier, 2006), טריאנגולציה מהווה חלק ממחקר חברתי איכותני וכמותני כשיטה לחיזוק המחקר בעבודה סוציאלית (Grinnell & Unrau, 2005; Neuman & Kreuger, 2003). במחקרנו, הטריאנגולציה של נקודות המבט של בעלי

העניין תוכננה על מנת לחקור את הספקטרום הרחב ביותר של דעות, לגלות נושאים שאינם מדוברים ולאפשר למשתתפים לבטא השקפות וחששות בסביבה חברתית בטוחה ומוכרת (קבוצות תמיכה), כמו כן, בדיון שולבו ממצאי המחקר האיכותני עם ממצאי המחקר הכמותני שבוצע בהמשך.

ממצאי השלב האיכותני

1. ממצאים כלליים

מפגשי קבוצות המיקוד נערכו באווירה חמה וחברית. המשתתפים (מנחים, חולים ובני משפחות) הראו תחושה של קרבה ושותפות. הנחיית קבוצת המיקוד עם החולים הייתה קשה בגלל בעיות ריכוז של המשתתפים. יחד עם זה ניתן היה לחוש בתחושת חיבה וקרבה אשר שררה ביניהם. כמו כן, מצאנו קרבה רבה בין בני המשפחה לבין עצמם ובין בני המשפחה לקרוביהם החולים אשר רואיינו במסגרת המחקר. הן החולים והן בני המשפחה הצביעו על התרומה הגדולה של קבוצות התמיכה הנערכות במסגרת עמותת אלצהיימר ועל הידע והרגישות של מנחות קבוצות התמיכה. בני המשפחה ומנחי הקבוצות שנטלו חלק בקבוצות המיקוד נטו לייצג בדבריהם את קולות קבוצת חולי אלצהיימר אשר התקשו לבטא את עצמם.

האווירה הנינוחה שאפיינה את תחילת המפגשים השתנתה כאשר המשתתפים עברו לדבר על תהליך קביעת הזכאות לחוק ביטוח סיעוד. נושא זה עורר תסכול וכעס גדול. כמו כן, מתוך דברי המשתתפים בקבוצות עלה שקיים קושי בהשגת מידע בדבר זכויות החולים ובני משפחותיהם. באופן כללי, בני הזוג דברו באופן פתוח וכן על מחלת קרוביהם. יש לציין שמשתתפי קבוצות המיקוד ייחסו להשתתפותם במחקר חשיבות גדולה. ראיה לכך הייתה הנוכחות הגבוהה בקבוצות וכן ההגעה בזמן של כל המשתתפים. התקבל הרושם שבני המשפחה מחפשים "מושיע". באמצעות המחקר הם ביקשו להעביר מסר לממסד למרות שחלקם נראו נואשים. מנחי הקבוצה נראו הרבה יותר סקפטיים מיכולת המחקר לסייע בשינוי המצב.

2. תפיסת חולי אלצהיימר את מחלתם

חולי אלצהיימר שלקחו חלק בקבוצת המיקוד הביעו ביטויים המצביעים על ההשפעה הקשה של מחלתם על התפיסה העצמית שלהם. חלקם השתמשו בביטויים שליליים ביחס לעצמם. מחלת אלצהיימר היא מכה הפוגעת פגיעה קשה בדימוי העצמי:

"ויתרתי על האוטו, מכרתי אותו. התחלתי להשתמש בתחבורה ציבורית, מוניות. זה לא אסון, להפך היא (אשתו) גם אמרה דברי חכמה עכשיו מאשר להרוג מישהו עדיף שמישהו אחר ינהג בשבילך. וזה כנראה נתן לי מכה, ולא זה מה שהייתי. פעם יכולתי להיזכר בשחקני קולנוע בסרטים, לשלוח את זה מהשרוול. היום

זה נעלם, הולך ונעלם. אני נזכר אבל זה לוקח זמן עד שאני חוזר. התחלתי ללכת לפנות לרופא רופא דמנציה, מה קורה בדמנציה. אז נתנו לי כדורים כל מיני. יש תרופות שאני לא לוקח, לא סובל. נעזר הרבה באשתי".

אחד החולים הגדיר את עצמו כאדם "שיש לו כוח אבל אין לו מוח". עמדות אלה מצביעות על קיומה האפשרית של סטיגמה מופנמת. לעומת זאת, הן מנחי הקבוצות והן קרובי המשפחה בקרב החולים הביעו בדבריהם מידה גדולה של חמלה ואמפטיה כלפי סבלם של החולים. הם אינם חשים בושה או רתיעה מזיהוי עם המחלה ולא ניכרו בדבריהם סממנים כלשהם של יחס סטיגמטי.

"יש אנשים שהם לא, כאילו הם לא קיימים"

3. תפיסת משתתפי קבוצות המיקוד את גמלת סיעוד

ניתוח התוכן של קבוצות המיקוד מראה כי אנשים מודעים לקיומה של גמלת סיעוד.

מטבע הדברים בני משפחה ומנחי הקבוצות היו יותר ערים לקיומה של גמלת הסיעוד בעוד החולים עצמם התקשו להתייחס לנושא. כפי שתיאר זאת אחד החולים: " עוד לא נתקלתי עד היום בשום דבר. עוד לא פניתי. "

אחד החולים טען שהעזרה נועדה לסייע בידי בני משפחה: "יש להם הרבה בעיות כאשר הם דואגים לנו, הם צריכים קצת עזרה, כסף לתרופות, כסף לרופאים". נראה שחלקם מודעים לעזרה שהם מקבלים אך מתקשים להגדיר את טיבה או לזהות את המקור שלה. אחד החולים הגדיר את גמלת סיעוד כדבר הבא "לעזור לאנשים לצאת מבעיות שיש להם בראש". משתתף אחר הגדיר את הגמלה כך:

"יש אנשים שהם לא, כאילו לא קיימים. והם נותנים את העזרה על ידי אנשים שמתנדבים לתקן כל מיני דברים שאותה המשפחה או אותה האישה או אותו הגבר, אז זה לא בעיה. זה פשוט האנשים קצת יותר טובים, ומבינים גם קצת יותר על איך לגשת לאיש הזה."

חלק מהחולים טענו שהם לא מכירים את הגמלה. אחת המשתתפות טענה שהיא לא מבינה את תהליך קבלת הגמלה ולא ברורה לה מהי הדרך לקבלתה: "אני לא מבינה שום דבר כלום". משתתפת אחרת טענה שמעולם לא נחשפה למידע בנושא: "אני אף פעם לא שמעתי הרצאה על ביטוח לאומי"

יחד עם זה נראה שחלק מהמרואינים מבינים את הקשר בין מחלתם לעזרה הניתנת על

ידי המוסד לביטוח לאומי:

מראינת: מתי אתה חושב שכן אולי לבקש עזרה מביטוח לאומי, האם אתה חושב על עזרה

באיזשהו שלב?

משתתף: אם זה יחמיר, ויש לי בזמן האחרון יותר יש לי (מספר מילים לא ברורות)

לעומת החולים שמתקשים להתייחס לקיומה של גמלת סיעוד בני משפחה גילו מודעות

גבוהה לקיומה של הגמלה. הגמלה הוגדרה על ידם כמאפשרת לבני משפחה לטפל בצרכים

הבסיסיים של החולים:

" בעלי חולה כ-5 שנים. ההליך מול הביטוח לאומי היה די קצר לאחר גילוי המחלה, קיבל כ-18

שעות ונכנס למועדון. לאחר תקופה קשה הבנו שלא יוכל להיות בבית והחלטנו שהוא יצא מהבית,

משם נגמר ה"רומן עם בט"ל". בעלי יצא מהמועדון היות והוא מאושפז במוסד ואני ממשיכה

במסגרת, מבחינת ביטוח לאומי לא זכאים לכלום."

עם היוודע דבר המחלה, גמלת סיעוד נתפסת על ידי בני משפחה כ"גלגל הצלה".

" הוא (בעלי) מתדרדר מבחינת המחלה, זכרון לגמרי לא פועל, לא מתמצא ברחובות, יש לו שכחה

קריטית. פנינו לביטוח לאומי, בהמלצת נירולוג יש לו השגחה של 24 שעות."

אחת המשתתפות המחישה את הקשר המידי הקיים בין גילוי המחלה לפנייה למוסד

לביטוח לאומי:

"אימא שלי, היא אלמנה, חולה לדעתי כ-8 שנים. לא הייתי מודעת..היו סמנים של פחד

וחרדה..לא נתנה לנו להיכנס...לאחר שנתיים קבלה אירוע מוחי ברחוב ואושפזה..שם האירו את

עניי ואמרו שאנחנו נעקוב אחריה..שמנו לב שהיא שוכחת דברים אלמנטאריים..כגון

תאריכים..פרטים יומיומיים לא זוכרת..זהינו את המחלה כשהיא התחילה להסתגר בבית, הייתה

יושבת בפחד וחרדה נוראית. כנראה היה לה אירוע מוחי ולא שמנו לב (מדברת עם תחושת

אשמה). פניתי לביטוח הלאומי "

"..עדיין אני לא פניתי לביטוח הלאומי כי עדיין אני מסתדרת איתו..הרגע קריטי יהיה כאשר הוא

לא יחזור הביתה.."

אחד המשתתפים טען שהסיבה לאי פנייה למוסד לביטוח לאומי קשורה בתדמית שיש

לאנשים הלוקחים כסף מהמדינה (סטיגמת רווחה): "אנחנו לא אנשים כאלה שנדחפים כדי

לקחת..עזרתי הרבה למדינה...לא משנה..לא רצינו לקחת..". אחת המרואיינות טענה שאי מיצוי

גמלת סיעוד נובעת מתהליכי הדחקה. לטענתה הדחקה זו נובעת מהסטיגמה הנלווית לחולי

אלצהיימר בקרב האוכלוסייה. תפיסות אלה מושפעות מתפיסות דתיות ולאומיות: "קודם כל

הדחקה....אצל חילונים פשוט רוצים להדחיק את המצב..אצל החרדים וערבים יש סיבה

נוספת... זה פוגע בשידוכים... אנשים רוצים להסתיר... יש לציין שביטוי זה הינו ביטוי חריג בקרב המשתתפים ואיננו מבטא דפוס רווח.

הפנייה לעזרה מתפרשת אצל אחת המרואיינות כסוג של נטישה :

"לא מוכן שמישהו אחר יבוא, אני לא מוכן לעזוב אותה לדקה מעבר, אני כל הזמן איתה"

תפיסה זו קשורה כנראה לתפיסת החולים ובני משפחתם את הסיוע כהכנסת עובד זר. הן

החולים והן בני המשפחה שחלקם נעזרים בעובדים זרים מתייחסים לעזרה זו באורח שלילי :

מראיינת : האם יש לכם עובד זר?

משתתפת : כן אבל היא עובדת לבד.

משתתפת : אני עושה (מסתדרת) לבד.

מראיינת : מה את עושה לבד? ומה את חושבת על זה שאולי מישהו יצטרך לעזור? איזה

הרגשה זה עושה לך?

משתתפת : יבוא הזמן.

מראיינת : אבל את לא נראית שהרעיון הזה מוצא חן בעינייך במיוחד.

משתתפת : עוד לא.

מראיינת : עוד לא, ולדחות כמה שאפשר.

משתתפת : כן, שאני אצטרך חס וחלילה נו.

מראיינת : מה דעתך מ' להכניס עזרה הביתה להכניס מישהו חיצוני?

משתתפת : אני לא בעד זה.

מראיינת : את לא בעד זה? למה?

משתתפת : אני עצמאית מספיק.

מראיינת : את עצמאית מספיק? ואת עושה דברים בבית כמו שתמיד היית עושה או שזה

שונה עכשיו?

משתתפת : אני עושה דברים בסדר.

תפיסת הגמלה מתקשרת לסוגיה מורכבת עבור בני המשפחה : הכנסת עובד זר. הכנסת

עובד זר פירושה הכרה כואבת בקיומה של המחלה, אישור לאי תפקודו וכשירותו של בן המשפחה.

4. החלטת הפנייה לחוק ביטוח סיעוד

באופן כללי, החולים לא היו מודעים לרקע שבגיננו פנו קרובי המשפחה לקבלת גמלת

סיעוד, שהוא - הידרדרות במצב החולים. הסיוע המבוקש כלל משעות עזרה בבית, דרך הכנסתו

של עובד זר ועד לכניסה למוסד. המשתתפים בקבוצות המיקוד טענו שלעיתים הפנייה לעזרה

נדחתה או איחרה לבוא כיוון שניסו כדברי אחד המשתתפים "לדחות את הקץ". כדברי אחת המרואיינות: "ניסנו לדחות את הקץ, היינו תחת אשלייה שהוא יחלים, שהוא יחזור, הפנייה לחוק סיעוד היא התחלה כואבת מאוד, אימא שלי כעסה עליי מאוד כאשר דברתי איתה על העניין, ממש רתחה מכעס". על כן, לעיתים הפנייה הייתה איטית ומדורגת.

מהדיון בקבוצות עלה כי ההשלמה עם קיומה של המחלה הוא תהליך נפשי מורכב הן עבור החולים והן עבור קרובי המשפחה. אחד המשתתפים טען שתהליך זה הינו יותר קשה עבור בני משפחה כיוון ש"הם מבינים וזוכרים יותר". יתכן, שמנגנון זה מסביר חלק מהיעדר מימוש הזכות לגמלה. אי בקשת הסיוע מתפרשת בקרב המשתתפים (ובעיקר המטפלים) כסוג של השהיה, דחיית "תחילת המחלה". משתתפים טענו שבראשית תהליך המחלה הם נטו לחשוב ש"משהו לא בסדר איתו" או נראה שהוא "אינו זוכר דברים". הכרה בדבר המחלה מגיעה רק כאשר החולים מגלים התנהגות מאוד מוקצנת: "יום אחד יצא להוריד את פח הזבל בתחתוני בוקסר".

"אני אשמה..אני הרשתי את השינוי אצל בעלי לפני 4 שנים...אבל כל הדברים עדיין... העניינים התנהלו כרגיל..אז משכנו...מבחינת ההתנהגות לא היה נראה אז לא פנינו..בלי לשאול לקחת אותנו לרמב"ם...עשו לו מבחנים קוגניטיביים והוא עבר אותם...היו פה ושם דברים שלא עבר אבל הם כתבו שהנ"ל עבר את השואה ויש לו כל מני סיוטים וחלומות...אז פניתי לעמך והכל כל הפניות..היה מוזר לא מתקשרים איתי..לא היו יותר שיחות..רק תביא לי בקשתי פגישה עם פסיכיאטר..הכל פרטי..פעם בחודש פעם בחודשים...כאשר היה נתקע במשהו הוא לא היה מדבר..הוא לא היה מתבטא..הוא לא היה מאובחן..הרופא שלנו הפנה אותו לבדיקה..עשו לא בדיקה אבל אמרו זה לא אלצהיימר..שללו את כל הדברים אחרים..אבל הייתה הצטברות..הדבר ששבר אותי היה שיום אחד בקשתי שיוריד את הזבל למטה..הוא היה עם תחתוני בוקסר...הוא ירד בתחתונים...אז מה..הוא ביישן וירד בתחתונים..הוא אר זה בוקסר..אז בקשתי הפנייה לרופא מומחה..וחודשיים אחרי שזה קרה...בדקתי את התרופות שלו ואני נגשת והוא אמר לי את יודעת שזה רעל...אז הבנתי שמהו קורה..אז היא בדקה והבינה שמהו אחר קורה..הרופא מצא שמתוך 30 פונקציות כ 25 לא פועלות "

נמצא כי בני משפחה משהים את הפנייה למוסד לביטוח לאומי גם בגלל קשיי האבחון,

הכחשה או רגשות שונים הכרוכים בבקשה לעזרה:

"אני החזקתי את אמא בבית. לא יכולתי למסור אותה לידיים זרות. עשינו שיפוץ בבית עם יחידה להורים... אמא גרה שם שנה... אבל הנכדים היו באים. אבל לא יכולתי יותר... עכשיו היא חזרה לבית שלה עם עוזרת זרה"

עבור חלק מבני המשפחה לפנייה לביטוח הלאומי קדמה תקופה ארוכה של אי בהירות עקב בעיות אבחון של חולי אלצהיימר. יתכן שחלק מבעיית מימוש הגמלה קשור בתהליך ארוך של אבחון. אחת המרואיינות סברה שההסבר לאי מיצוי גמלת סיעוד קשור בקושי לאבחן את החולים בשלבים הראשונים של המחלה. משתתפת זו הציעה לחפש את הסיבה ברופאי המשפחה:

"החוליה החלשה של המערכת היא מערכת רופאי המשפחה. הם לא בעלי יכולת לאבחן".

לסיכום, הממצאים מצביעים על נטייה כללית של המשפחות להתעכב בהחלטה לפנות למוסד לביטוח לאומי בבקשה לגמלת סיעוד. הגורמים העיקריים למגמה זו היא מורכבות ואורך תהליך אבחון המחלה. כמו כן, מעורבים בכך תהליכים פסיכולוגיים, לדוגמא, ההכרה כי התהליך הפנייה לביטוח לאומי מעיד על העובדה שמצבו של החולה איננו הפיך והאשמה הכרוכה בכך שהחולה יטופל על ידי אדם שאיננו בן משפחה.

5. אפקטיביות של גמלת סיעוד

מרבית המשתתפים מכירים בנחיצותה של גמלת הסיעוד. גמלה זו תוארה כמאפשרת סוגים שונים של עזרה לחולים בהתאם לחומרת מצבם של החולים. בני המשפחה אף רואים בחוק ביטוח סיעוד דרך המסייעת להם בביצוע רשימה בלתי נגמרת של מטלות שהם צריכים לבצע בכדי לענות לכל צרכי חולה האלצהיימר, אשר גורמת להם תשישות רבה.

יחד עם זאת, בני המשפחה ואנשי המקצוע גרסו כי הגמלה מכסה רק הוצאות מינימאליות בלבד, ועל כן צרכים רבים של החולים נשארים ללא כיסוי. הללו מכוסים על ידי בני המשפחה. לדומא: *"מינימום שבמינימום... מי שיש לו יכול לקחת עזרה, מי שאין לו הקצבה נותנת כמה שעות של עזרה".*

אחת המשתתפות בת לחולת אלצהיימר טענה שמשפחה חייבת לגייס כל חודש קרוב לאלפיים שקל: *"אבא שלי קבל מקסימום נקודות אבל אני לא פונה כי אני מפחדת שיורידו לה הניקוד... כבר פעם הורידו".* *"זה הולך הרבה כסף. כאשר לא מקבלים את האישור זה עולה הרבה כסף. כדאי לעשות הבחנה בין הקצבה לעובד זר... אנשים לא מבחינים בין הגמלה לבין עובד זר".*

שני משתתפים התלוננו על כך שאינם זכאים לגמלת סיעוד בגלל גובה ההכנסה שלהם. הם טענו שבעקבות המחלה יותר ממחצית מהכנסותיהם מיועדת לכסות את הוצאות הסיעוד של בני המשפחה.

הפנייה למוסד לביטוח לאומי נתפסת כעזרה כספית.

"מבחינה כלכלית הביטוח הלאומי מכסה. בגלל שלי יש שני הורים. גם כך אנחנו צריכים להוסיף אלף שקל לחודש. מזל ששני ההורים חולים...כאשר זה הורה אחד זה עול כבד מאוד. לפעמים בכוח הנסיבות הם נשארים ביחד. גם כלכלית וגם מנטלית. צריך לעקוב אחרי המטפל. צריך כל הזמן לעקוב זה מתיש"

"חוץ מכיסוי המטפלת צריך גם כסף לכיסוי הוצאות נוספות. הקושי הגדול הוא לכסות את השעות שאין מטפלת זרה. אימא שלי כל הזמן חושבת שהעובדת הזרה עוזבת אותה לכן צריך להביא עוד עזרה."

בני משפחה חשו אחראיות כבדה והתלוננו על כך שהעזרה הניתנת על ידי המוסד לביטוח לאומי אינה לוקחת בחשבון את המעמסה הרובצת על בני משפחה.

"זה אחריות גדולה. אנחנו מחזירים להם את מה שקבלנו. לא נטשנו אותם"

"יש הרבה הוצאות. כי היא לא קבלה מקסימום הניקוד. אז אין לו גם זכאות כניצול שואה"

"יש הרבה הוצאות מתנות לעובדת הזרה, למטפלת מחיפה בזמן חופשה".

בני משפחה קורעים תחת נטל הטיפול: "כאשר המטפלת יוצאת לחופש. אין לי עזרה כי ישראלים לא רוצים לעבוד. נאלצתי להעסיק עובד זר בלתי חוקי"

לסיכום, המשתתפים תפסו את חוק ביטוח סיעוד כעזרה בעלת ערך עבורם, אך עם זאת, גם טענו כי העזרה מספיקה לכיסוי צרכים מינימאליים בלבד והעלו טענות שונות בנוגע לעניין זה.

6. תהליך קביעת זכאות לגמלת סיעוד

המשתתפים תארו את תהליך קביעת הזכאות לגמלת סיעוד כחלק הגרוע ביותר של התהליך. תהליך זה כולל מספר מבחנים המבוצעים על ידי אחיות מקצועיות, אשר עובדות ומוכשרות על ידי המוסד לביטוח לאומי. סוגיה זו עוררה כעס רב בקרב בני משפחה שהשתתפו בקבוצות. רוב המשתתפים טענו שתהליך קביעת זכאות הוא תהליך משפיל ומבזה. לדוגמא:

"זאת השפלה פעמיים (קולה מתחזק ורועד). אימא היא בן אדם עצמאי שיש לה בעיה קוגניטיבית. הבדיקה לא מתאימה למחלת אלצהיימר. תמונות תהליך קביעת הזכאות על ידי אחות שביקרה בבית מלוות אותי עד היום, כשאומרים לבן אדם מבוגר "תפשיטי את החולצה"... היא (אימא) ממש נפגעה ובכתה ואמרה " מה הם חושבים אני ילדה קטנה".

המשתתפים טענו שהבדיקה אינה הולמת את מאפייני המחלה.

"מבחינה פיזית אימא יכולה לעשות דברים אבל היא לא זוכרת. הבדיקה לא מראה את זה. היא יכולה ללבוש חולצה לבד אבל היא לא זוכרת איפה היא מונחת..".

בנוסף לאי הלימה של הבדיקות למאפייני המחלה המשתתפים אמרו שהתהליך הוא

תהליך משפיל וחסר כבוד בסיסי לחולי אלצהיימר.

"אני שמעתי על מקרה שקרה במשפחה אחת כשאחות שבדקה הכריחה את החולה לקום בכוח והפילה אותה על הרצפה. זה השפלה, כאשר אני פונה ואומרים לי מישהו יבוא לבדוק, אני אומרת לא צריך, אני מוותרת" על פי אותה משתתפת: "אנשים שכבר קבלו גמלה לא פונים כי חוששים שיורידו להם".

כמו כן, התהליך נתפס כתהליך מורכב וביורוקראטי:

"זה עזרה אדירה. לא יודעת איך הייתי מסתדרת בלי העזרה. אני עסוקה כל הזמן. אך צריך לבקש אישור לעובד, לרוץ לפה ולשם. מגיעים להם כל כספים בגלל שהם ניצולי שואה. זה בלתי אפשרי. התכתבויות. ביורוקרטיה."

תהליך קביעת הזכאות נתפס גם כשרירותי ולעיתים אף אקראי:

"פניתי לביטוח הלאומי באה מאבחנת. הבעיה היא שבאותו יום אימא הייתה מבריקה. עשתה את כל הפעולות. שאלתי את המאבחנת מה צריך לקרות כדי שהיא תקבל את הקצבה. המאבחנת אמרה..אם הייתה נופלת זה היה עוזר. פה זה רק בעיה של ראש. הראש לא עובד. זה לא מספיק" תחושה זו בוטאה גם על ידי משתתפים רבים וקבלה אישור על יד קבוצת המנחים: "אצלי זה היה מהיר. מלאתי תפסים. הכול היה מהיר. אבל הבעיה הייתה שלא נתנו לה (אימא) שום זכאות. אני לא מבין איך שהאחות לא נתנה. היא (אימא) לא מסוגלת ללכת מטר. אבל האחות ראתה את זה אחרת. אולי היא קבלה הוראה לא לתת. היא ראתה שיש מטפלת. היא ראתה שהיא לא יכלה להתקלח. אבל כנראה כתבה את מה שכתבה והיא לא קבלה. זה היה מוזר שקבלנו שלילה. אז כבר לא רציתי להמשיך. יש חשש כל הזמן שיורידו. אם הייתי מקבל חצי נקודה נוספת יכולתי להחזיק עובד זר".

אך לא כולם היו תמימי דעים ביחס לתהליך הזכאות:

"אצלי הדברים היו קלים. אימא כבר הייתה צריכה לעבור תהליך שיקום אחרי תאונת דרכים. כשכבר באו לבדוק היא כבר הייתה דמנטית..אז נתנו לה"

לדברי המשתתפים הדבר המשפיע על קביעת גובה הגמלה הוא דווקא היכולת המוטורית "כאשר לנכות המנטאלית מתווספת נכות פיזית אז הם נותנים. אבל קשה להם להעריך בעיות של דמנציה"

משתתפים התלוננו על היחס החשדני המופגן על ידי אחיות הבאות לערוך את הבדיקה.

“ביטוח הלאומי יוצא מנקודת הנחה שבני המשפחה מנסים לעבוד עליהם. אבא שלי יודע לכפתר כפתורים אבל הוא לא מבחין בין מים חמים למים קרים. צריך להתאים את מבחן”

“זקנים שומרים על הדיגנטי שלהם. אם כבר פונים, מוכנים לעבור את הבחינה המשפילה. לא צריך להוסיף על ההשפלה. זו מדינה חודרנית”

“בן אדם ששילם כל החיים ביטוח לאומי מגיע לו לגמור את חייו בכבוד”

מספר משתתפים הביעו חשש שמדיניות זו של החשדה ונוקשות נובעת משיקולים זרים:

“יש לי חברה שהיא אחות בתל השומר. היא עומדת לצאת לפנסיה. הציעו לה להיות אחות בביטוח הלאומי. אבל אמרו לה שהיא צריכה לתת כמה שפחות. היא יודעת את המצב שלנו ולכן סירבה. אמרו במפורש שהיא צריכה להחמיר”.

לסיכום, המשתתפים תארו את התהליך הזכאות לקבלת קצבת סיעוד כלא ראוי ופוגעני. הפרוצדורות שמבוצעות גורמות לאי שביעות רצון ותרעומת, אשר מעמיקות תחושות זרות וניכור בין החולים, בני המשפחה והמערכת. קולות המשתתפים מבטאים את סטיגמת הטיפול הקשורה בתהליך זה.

סיכום ממצאי המחקר האיכותני

- בני משפחה מודעים היטב לעזרה שהמוסד לביטוח הלאומי מעניק לחולי אלצהיימר. אם זאת, יש תחושה שלא קיימת כתובת ברורה לפניית.
- גמלת סיעוד נתפסת כעזרה קריטית עבור בני משפחה. יחד עם זאת, גמלת הסיעוד נתפסת בעיקר כסיוע להעסקת עובד זר.
- חולים ובני משפחה נרתעים מפנייה למוסד לביטוח לאומי כתוצאה מקשיי איבחון המחלה והתהליכים הנפשיים הכרוכים בהשלמה עם קיום המחלה. כמו כן, פנייה למוסד לביטוח לאומי נעשית רק כאשר בני המשפחה מתקשים לטפל בחולה ולא תמיד עם תחילתה של המחלה.
- ממצאי קבוצות המיקוד אינם מצביעים על קיומה של סטיגמת רווחה גבוהה כלפי חולי אלצהיימר בקרב בני המשפחה או מנחי הקבוצות. בעיקר היו חסרים התייחסויות לייחוסים של אחריות וייחוסים רגשיים. יחד עם זה, מספר ביטויים של חולים אלצהיימר עצמם מציעים על קיומה אשפרי של סטיגמה מופנמת.
- ממצאי קבוצות המיקוד אינם מצביעים על קיומה של סטיגמת רווחה ביחס לעצם קבלת גמלת סיעוד. יחד עם זה, קיימת תחושה עמוקה שתהליך קביעת הזכאות מהווה עבור החולים

ובני משפחה תהליך משפיל (סטיגמת יחס). בני משפחה ומנחים חשים שתהליך זה הינו שרירותי,
בלתי הולם את מאפייני המלחה, אקראי ומוטה.

- קיים מידה גבוהה של יחס שלילי כלפי תהליך קבלת הגמלה.

2. שלב שני – מחקר כמותני

שיטה – חלק כמותני

מדגם: המחקר הכמותני התבסס על מדגם נוחות של 200 משתתפים, כולם בני משפחה של חולי אלצהיימר, ברמות שונות של המחלה. כפי שאפשר ללמוד מלוח 1, רוב המשתתפים היו נשים, נולדו בישראל, היו חילוניים, נשואים, בעלי השכלה גבוהה, ובעלי הכנסה ממוצעת או קצת מעליה. הגיל הממוצע היה קרוב ל 60 שנה.

לוח מספר 1 – מאפיינים דמוגרפיים של המשתתפים (n = 200)

	מאפיין
	מגדר (%)
62.0	נשים
38.0	גברים
(12.3) 58.7	גיל ממוצע (ס.ת.)
(3.1) 14.5	ממוצע מספר שנות לימוד (ס.ת.)
	<u>ארץ מוצא (%)</u>
60.0	ישראל
28.5	אירופה/אמריקה
8.5	אסיה/אפריקה
3.0	אחר
	<u>מצב משפחתי (%)</u>
83.5	נשואים/ות
9.5	גרושים/ות
4.5	רווקים/ות
2.5	אחר
	<u>מידת דתיות (%)</u>
63.0	חילוניים
27.0	מסורתיים
7.0	דתיים
1.5	חרדיים
1.5	אחר
	<u>רמת הכנסה (%)</u>
12.5	מתחת לממוצע
44.5	בערך בממוצע
36.5	קצת מעל לממוצע
6.5	הרבה מעל הממוצע

האפיונים הטיפוליים מוצגים בלוח 2.

לוח 2 מאפיינים טיפוליים (n=200)

מאפיין	
<u>קרבת המרואיין למטופל (%)</u>	
22.0	בת זוג
9.0	בן זוג
37.0	בת
27.5	בן
1.5	נכד/ה
3.0	חתן/כלה
4.1 (3.1)	ממוצע שנות הטיפול בבן המשפחה (ס.ת.)
2.4 (2.5)	ממוצע מספר בני משפחה שמתגוררים סביב למטפל (ס.ת.)
<u>צורת מגורים (%)</u>	
64.5	לא גר עם המטופל
35.5	גר עם המטופל
<u>קבלת עזרה מטפל זר (%)</u>	
77.5	לא
22.5	כן
<u>אפשרות לקבלת עזרה מקרובי משפחה או חברים (%)</u>	
25.5	לא
74.5	כן
<u>אפשרות לקבלת עזרה ממושכת מבני משפחה או חברים (%)</u>	
59.5	לא
40.0	כן
0.5	לא יודע
<u>האם קיים חבר קרוב, איש סוד בו ניתן להיעזר (%)</u>	
36.5	לא
63.5	כן
<u>קיום קשר עם בני משפחה או חברים בתדירות של ארבע פעמים בשבוע לפחות ? (%)</u>	
19.0	לא
81.0	כן

כפי שניתן לראות, נמצא שרובם היו בניס או בנות של החולה (64.5%), כשליש (30.0%)

היו בני זוגם של החולים והיתר היו אחים, וכלות. המשתתפים דווחו שבממוצע הם מעורבים

בטיפול של החולה כ- 4 שנים. כ-35% מהמשתתפים התגוררו יחד עם החולה ורמת עומס הטיפול שלהם הייתה בינונית (ממוצע = 29.5, ס.ת. = 10.4, טווח = 12 = 53).

באשר למצבם של הזקנים עם מחלת אלצהיימר, ניתן לראות כי בממוצע מצבם הקוגניטיבי היה ירוד, דווח על רמת בעיות התנהגותיות בינונית, והיו מאוד תלויים בעזרת הזולת, בעיקר בביצוע פעולות יומיות אינסטרומנטאליות (לוח 3). אכן, נמצא כי רק 3.5% לא סבלו ממגבלות בביצוע פעילויות אינסטרומנטליות בכלל, בעוד ש- 62.5% סבלו ממגבלות בביצוע שבע הפעולות האינסטרומנטליות שנבדקו.

לוח 3 – מצב קוגניטיבי ותפקודי של חולי אלצהיימר המטופלים

מאפיין	ממוצע (ס.ת.)	טווח
מצב קוגניטיבי	2.4 (0.9)	4 - 0.4
בעיות התנהגות	2.1 (0.6)	3.7 – 1
ביצוע פעולות יומיום	2.7 (1.4)	5 - 1
ביצוע פעולות אינסטרומנטאליות	6.1 (1.6)	7 - 0

תהליך גיוס המשתתפים:

על מנת להבטיח את הכללתם של משתתפים המטופלים בחולי אלצהיימר בשלבים שונים של המחלה ואשר להם שוני בניסיון ובמגע עם המוסד לביטוח לאומי למען קבלת גמלת סיעוד, המשתתפים גויסו ממספר מקורות:

1. באמצעות הקו החם של עמותת עמד"א- לקו זה פונים באופן כללי אנשים ללא ניסיון רב כמטופלים של חולי אלצהיימר. על מנת לגייס משתתפים ממקור זה, מרכז המחקר קיבל רשימות טלפוניות של אנשים שפנו לקבלת ייעוץ מעמותת אלצהיימר (עמותת עמד"א) בשנה שקדמה לביצוע המחקר, יצר עימם קשר, הציג את הפרויקט וביקש את השתתפותם.
2. קבוצות התמיכה של עמותת עמד"א- בקבוצות אלה משתתפים לרוב אנשים בעלי ניסיון רב יותר בטיפול בחולה אלצהיימר. על מנת לגייס אנשים ממקור זה, מרכז המחקר הגיע אל קבוצות התמיכה בערים הבאות: ירושלים, תל-אביב, פתח תקווה, כפר סבא, חיפה, ראשון לציון, נס ציונה, רחובות, הרצלייה, ורמת השרון. במפגשים אלה הוצגה מטרת המחקר ונאספו שמות של בני משפחה המעוניינים להשתתף.

3. מרכזי יום לקשיש – במרכזי יום משתתפים חולי אלצהיימר בשלבים הראשונים והבינוניים למחלה. על מנת לגייס ממקור זה, מרכז המחקר יצר קשר עם מנהלי מרכזי היום של נס ציונה, קריית חיים, וכפר סבא. מטרת המחקר הוצגה לעובדות הסוציאליות במרכזי היום, שגייסו בני משפחה העונים על קריטריוני המחקר.

4. המרכז הרפואי כרמל – על מנת לקבל ייצוגיות גם לבני משפחה של חולי אלצהיימר שיש להם ניסיון ומגע מצומצם עד כמה שאפשר עם הגורמים הקשורים במחלה בכלל ועם גורמי המוסד לביטוח לאומי לענייני גמלת סיעוד בפרט, גויסו גם משתתפים באמצעות המרפאה הפסיכו-גריאטרית בבית החולים כרמל בחיפה. על מנת לגייס משתתפים ממקור זה, סגן מנהל המרפאה ערך סריקה ממוחשבת על כל התיקים הרפואיים שטופלו בשנה האחרונה, ומיין את המתאימים לפרויקט זה. מרכז המחקר פנה אל המשפחות, הסביר להם את מטרת המחקר וביקש את השתתפותם.

בלוח 4, מוצגים מספרי המשתתפים הפוטנציאליים יחד עם מספר המשתתפים. אחוזי ההיענות נעו בין 45% בקו החם של עמד"א ל – 100% במרכזי היום. יצוין כי 24 משתתפים פוטנציאליים הסכימו להתראיין, אך לבסוף לא רואיינו וזאת משום שהתחרטו (9 משתתפים פוטנציאליים) או שלא הצליחו ליצור עימם קשר טלפוני במספר התקשרויות חוזרות (15 משתתפים פוטנציאליים).

לוח 4 מקורות גיוס משתתפים

שם המקור	פניות	הסכימו להתראיין	רואיינו בפועל
הקו החם – עמד"א	178	85	80
קבוצות תמיכה עמד"א	92	92	78
מרכזי יום לקשיש	12	12	12
מרפאה פסיכו-גריאטרית	40	35	30
סה"כ	332	224	200

כלי המחקר הכמותני:

השלב הכמותני של המחקר התבצע באמצעות סקר ושאלון מובנה אשר נבנה על סמך ממצאי קבוצות המיקוד והספרות שנסקרה.

משתנים תלויים

סטיגמת רווחה – במחקר הנוכחי הוערכו שני מימדים של סטיגמת רווחה: מימד הזהות ומימד היחס. הפריטים המרכיבים את שני המימדים נבנו על בסיס הממצאים של החלק האיכותני. מימד הזהות: המשתתפים התבקשו לדווח באיזו מידה הם מסכימים עם 9 פריטים המשקפים סטיגמת זהות. כל פריט דורג על ידי סולם דמוי-ליקרט בעל 5 דרגות, כאשר 5 משקף סטיגמה גבוהה. פריט לדוגמה הוא: "מקבלי גמלת סיעוד מנצלים את המערכת במקום לנסות להיות עצמאיים".

מימד היחס: המשתתפים התבקשו לדווח באיזו מידה הם מסכימים עם 9 פריטים המשקפים סטיגמת יחס. כל פריט דורג על ידי סולם דמוי-ליקרט בעל 5 דרגות, כאשר 5 משקף סטיגמה גבוהה. פריט לדוגמה הוא: "אנשים הפונים לבקש גמלת סיעוד זוכים ליחס מעליב".

משתנים בלתי תלויים

1. ייחוסים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד: אלה נבדקו באמצעות שלושה פריטים אשר בחנו את נטייתם של המשתתפים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד. כל פריט דורג על ידי סולם דמוי-ליקרט בעל 5 דרגות, כאשר 5 משקף ייחוסים שליליים יותר. פריט לדוגמה הוא: "הרבה מהמשפחות שמקבלות גמלת סיעוד היו יכולות להשיג עזרה בכוחות עצמן".

2. עמדה בנוגע להקצאות הממשלה לחוק ביטוח סיעוד: המשתתפים התבקשו לדווח האם לדעתם על הממשלה להקצות הרבה יותר, יותר, אותה מידה, פחות או הרבה פחות משאבים עבור גמלת סיעוד.

3. מחסומים לחוק ביטוח סיעוד: אלה נבדקו באמצעות 6 פריטים הבוחנים מחסומי הצטרפות ופנייה לחוק ביטוח סיעוד ואי בהירות בנוגע לזכאות. כל פריט דורג על ידי סולם דמוי-ליקרט בעל 5 דרגות, כאשר 5 משקף עמדות שליליות יותר. פריט לדוגמה הוא: "קשה להשיג את הטפסים הנדרשים להגשת הבקשה".

4. מידת השליטה: על פי תיאורית הייחוס הבעיה המעוררת סטיגמה מוגדרת כבעלת שליטה או לא בעלת שליטה (Weiner et al., 1988). בהתאם לכך, הנשאלים התבקשו לדרג את מידת השליטה שלהם בהחלטה לפנות למוסד לביטוח לאומי בבקשה לקבלת גמלת סיעוד. פריט זה דורג על ידי דיפרנציאל סמנטי בעל 7 דרגות, כאשר 7 משקף חוסר שליטה בתהליך הגשת הפנייה.

5. תגובות רגשיות: הנשאלים התבקשו לאפיין את הפנייה לגמלת סיעוד עבור חולי אלצהיימר על ידי דירוגה במספר תכונות, כגון: מביישת – לא מביישת; מכעיסה – לא מכעיסה; עוזרת – לא עוזרת (Weiner et al., 1988). כל פריט דורג על ידי דיפרנציאל סמנטי בעל 7 דרגות.

6. ידע בנוגע לחוק ביטוח סיעוד וזכאותו: ידע בנוגע לחוק ביטוח סיעוד בכלל ובנוגע לזכאותו של הקשיש בפרט נבדק באמצעות חמש שאלות אשר התשובות עליהן דורגו בסגנון נכון/לא נכון, לא יודע. לדוגמא: " כל קשיש שגר בקהילה ועמד במבחן הכנסות של המוסד לביטוח לאומי וזקוק לעזרה ברוב פעולות היום יום, זכאי לחוק סיעוד" (ורנר, 2007). לביצוע הניתוחים הסטטיסטיים, תשובה שגויה או חסרה קיבלה את הניקוד 0, ותשובה נכונה קיבלה את הציון 1.

7. ניסיון קודם עם גמלת סיעוד: נאסף מידע בנוגע לקבלת גמלת סיעוד והחוויות הכרוכות בכך כגון, הזמן שלקח לקבלה, שביעות רצון מהליך קביעת הזכאות וממבחן התפקוד. הפריטים דורגו על סולם בן 10 דרגות, כאשר 10 משקף חוסר שביעות רצון מוחלטת.

8. אפיוני הקשיש החולה: אלה כללו מידע על:

א. מצב קוגניטיבי: המשתתפים העריכו את מצבם הקוגניטיבי של בני משפחתם החולים באמצעות ה- Cognitive Status Scale (Pearlin et al., 1990). מדד זה כולל 8 פריטים כגון, יכולת לזכור אירועים שהתרחשו לא מזמן, להבין הוראות פשוטות ולהיות אנשים מוכרים. כל פריט דורג בסולם בעל 5 דרגות, הנע בין 0 ל-4, כאשר 0 פירושו "לא יכול בכלל" ו-4 פירושו "לא קשה בכלל". חושב אינדקס כללי על ידי חישוב ממוצע התשובות, כאשר ציונים גבוהים יותר יציינו ירידה גדולה יותר בתפקוד הקוגניטיבי. הכלי תורגם ותוקף בעברית (ורנר, 2006).

ב. בעיות התנהגות: המשתתפים התבקשו למסור מידע בנוגע לבעיות ההתנהגות של הקשישים עם דמנציה באמצעות ה- Problematic Behavior Scale (Pearlin et al., 1990). כלי זה כולל 14 פריטים כגון, עצבות, כעס וחוסר מנוחה, המדורגים על בסיס מספר הימים בשבוע שקדם לראיון בהם המטפל היה צריך לטפל או לדאוג לבעיות התנהגות. כל פריט דורג על פני סולם בן 4 דרגות, כאשר 1 שפירושו "באף יום" ו-4 פירושו "ב-5 ימים או יותר". יחשב אינדקס כללי על ידי חישוב ממוצע התשובות. הכלי תורגם ותוקף בעברית (ורנר, 2006).

ג. מצב תפקודי של המטופל בפעילויות היום-יום (ADL, IADL): הוערך באמצעות כלי לבחינת המצב התפקודי שפותח בידי כץ וחבריו (Katz et al., 1970). הכלי בודק את המידה בה המטפל מעריך שהמטופל זקוק לעזרת הזולת בביצוע חמשת פעולות יומיום (ADL). כל פריט דורג בסולם ליקרט בן 5 דרגות כאשר 1 - "עצמאי" ו- 5 - "זקוק לעזרה כל הזמן". כמו כן, הכלי בדק

האם המטופל זקוק לזקוק לעזרה בשבע פעולות אינסטרומנטליות (IADL). המהימנות הפנימית של הכלי הייתה טובה מאוד $\alpha=0.82$ עבור ADL ו- $\alpha=0.67$ עבור IADL (כספי, 2003). נבנה שני אינדקסים על ידי מיצוע הפריטים.

9. אפיוני המשתתפים : אלה כללו:

א. משתתפים סוציו-דמוגרפיים : גיל, מגדר, ארץ לידה, מספר שנים בארץ, מספר שנות לימוד ומצב משפחתי.

ב. משתתפים טיפוליים : קירבה לקשיש המטופל, מספר שנים בטיפול, צורת המגורים ומידת העזרה שכן המשפחה מקבל מאנשים אחרים (בתשלום או ללא תשלום) בטיפול בקשיש.

ג. עומס הטיפול: עומס הטיפול המורגש על ידי בן המשפחה כתוצאה מהטיפול בקשיש נבדק באמצעות ה-Burden Interview (Zarit et al., 1980), הכולל 29 פריטים שדורגו בסולם דמוי-ליקרט בן 5 דרגות, כאשר 1 פירושו "אף פעם" ו-5 פירושו "תמיד". חושב אינדקס כללי על ידי חישוב ממוצע התשובות. הכלי תורגם ותוקף בעברית (ורנר, 2006).

הליך המחקר הכמותני

בשלב ראשון, המחקר הכמותני אושר על ידי ועדת האתיקה של הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות של אוניברסיטת חיפה ועל ידי ועדת הלסינקי של בית החולים כרמל בחיפה. בשלב שני, לאור הראשוניות של כלי המדידה השונים בשאלון, בוצע pretest לתיקוף ובדיקת בהירותו של השאלון בקרב 20 בני משפחה של חולי אלצהיימר. נמצא כי השאלות היו ברורות ומתאימות למטרת המחקר.

גיוס המשתתפים נעשה באמצעות מספר דרכים: א. באמצעות פרסום מטרת המחקר ובקשה למתנדבים בעלון עמותת אלצהיימר; ב. בבקשה ישירה לפונים ל"קו החם" של עמותת אלצהיימר; ג. בפנייה ישירה למשתתפים בקבוצות תמיכה מטעם העמותה; ד. בקרב הפונים למרפאת הזיכרון בבית החולים כרמל; ה. ופנייה למרכזי יום לקשיש במספר אזורים בארץ. השימוש באסטרטגיות שונות לגיוס המשתתפים נועד לשפר את אחוזי ההסכמה להשתתפות במחקר. בעיית גיוס מטפלים של חולי אלצהיימר למטרות מחקר מוכרת בספרות (Whitebird et al., 2011) והשימוש במגוון דרכי גיוס המותאמות למטרות המחקר מומלץ.

ממצאים – חלק כמותני

1. ממצאים תיאוריים

סטיגמת רווחה:

כאמור, אחת המטרות המרכזיות של המחקר הנוכחי הייתה לבדוק סטיגמת רווחה בנוגע לגמלת סיעוד על מרכיביה השונים (סטיגמת זהות וסטיגמת יחס) בקרב בני משפחה של חולי אלצהיימר. בלוח 5 מוצגים אחוזי המשתתפים אשר דווחו רמות גבוהות של הסכמה עם הפריטים הבודקים סטיגמת זהות וסטיגמת יחס.

לוח 5 – אחוזי המשתתפים אשר דווחו על רמות גבוהות* של סטיגמת זהות וסטיגמת יחס

סטיגמת יחס		סטיגמת זהות	
%	באיזו מידה את/ה מסכים עם ההיגדים הבאים	%	באיזו מידה את/ה מסכים עם ההיגדים הבאים
47.1	1. אנשים הפונים לבקש גמלת סיעוד זוכים ליחס מעליב	6.5	1. מקבלי גמלת סיעוד הם קשישים שהמשפחה לא דואגת להם
71.5	2. תהליך בקשת הגמלה הוא תהליך מכובד**	75.5	2. קבלת גמלת סיעוד מקטינה את הסיכוי להזנחה בקשיש החולה מצד בני משפחתו**
52.5	3. לאנשים לא אכפת שידעו שיש להם גמלת סיעוד**	3.0	3. קבלת גמלת סיעוד תאיץ את הידרדרות המחלה
74.0	4. תהליך הבקשה לגמלת סיעוד הוא ארוך	62.0	4. קבלת גמלת סיעוד דוחה כניסת קשישים לטיפול מוסדי**
72.0	5. תהליך הבקשה לגמלת סיעוד הוא ישיר וברור**	16.0	5. הרבה אנשים במדינה שלנו אינם מכבדים משפחות המקבלות גמלת סיעוד
26.5	6. בסוף התהליך התוצאה לא שווה את ההשפלה והקושי שבקבלת הגמלה	18.5	6. משפחות שפונות לגמלת סיעוד מעוניינות לעשות את תפקידן כראוי**
49.5	7. תהליך בקשת הגמלה כרוך בשאלות אישיות לא צודקות	6.5	7. מקבלי גמלת סיעוד מנצלים את המערכת במקום לנסות להיות עצמאיים
46.0	8. האחיות שמבצעות את מבחן הזכאות מזלזלים בקשיש ובמשפחה	8.5	8. משפחות שמקבלות גמלת סיעוד משקיעות פחות בטיפול בקשיש החולה
59.0	9. האחיות המבצעות את מבחן התפקוד מתייחסים בכבוד לקשיש**	22.0	9. הרבה משפחות שמקבלות גמלת סיעוד מסתירות את זה.
			* רמה גבוהה של הסכמה = 3+4+5
			** קודד הפוך

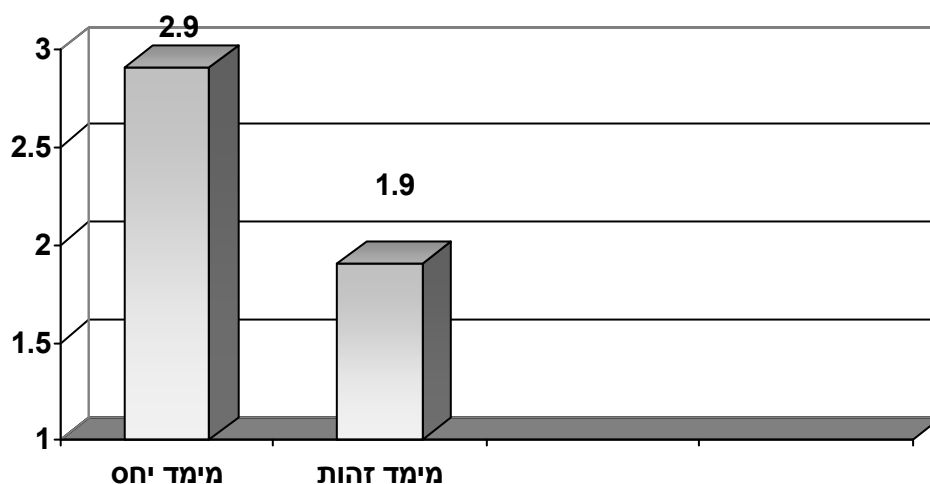
כפי שניתן לראות, המשתתפים דווחו על רמות יותר גבוהות של סטיגמת יחס מאשר סטיגמת זהות. בנוגע לסטיגמת זהות, שני ההיגדים היחידים בהם יותר ממחצית המשתתפים דווחו על רמה גבוהה של סטיגמה, הם אלה המתייחסים להשפעת הגמלה על הטיפול ועל המיסוד של הזקן החולה (היגדים מספר 2 ו-4).

בנוגע לסטיגמת היחס, רוב המשתתפים דווחו על רמות גבוהות של סטיגמה בכל הנוגע לתהליך, אשר נתפס כארוך, לא מכובד, לא ישיר או ברור וכולל שאלות אישיות לא מוצדקות. יחד עם זאת, יש לציין שלמרות תפיסות אלה, רוב המשתתפים מסרו שהתוצאה שווה את ההשפלה והקושי שבקבלת הגמלה (היגד 6). באשר לתפיסות המשתתפים בנוגע למבצעי מבחן הזכאות בבית (נושא אשר זוכה להתייחסות שלילית באופן כללי בציבור הרחב ובקבוצות המיקוד), נמצא ששני שלישי מהמשתתפים (כ- 60%) סברו שהיחס שלהם אכן מזלזל ולא מכובד.

בהמשך, ולצורך בחינת הקשרים עם משתנים נוספים, חושבו אינדקסים לשני מימדי הסטיגמה על ידי מיצוע הפריטים שבכל מימד. נמצא כי לאינדקס סטיגמת היחס הייתה מהימנות פנימית טובה מאד (קרונבך אלפה = 0.83), ולמימד הזהות הייתה מהימנות פנימית נמוכה יחסית (קרונבך אלפה = 0.55). השוואת שני האינדקסים (איור 1), מראה בדומה להתבוננות בהיגדים הבודדים כי, המשתתפים דווחו על רמה גבוהה יותר של סטיגמת יחס בהשוואה לסטיגמת זהות ($t_{(199)} = -14.8; p < .0001$). כמו כן, נמצא קשר חיובי מובהק מבחינה סטטיסטית בין שני מימדי

הסטיגמה ($r = 0.20, p < .01$)

איור 1 – ממוצע אינדקס מימד סטיגמת היחס ומימד סטיגמת הזהות



ייחוסים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד:

דווחי המשתתפים על הייחוסים של מקבלי גמלת סיעוד מתוארים בלוח 6.

לוח 6 – ייחוסים המשתתפים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד

באיזו מידה אתה מסכים עם ההיגדים הבאים	% שדווחו 3+4+5
הרבה מהאנשים המקבלים גמלת סיעוד אינם מוגבלים כל כך	13.5
הרבה מהמשפחות שמקבלות גמלת סיעוד היו יכולות להשיג עזרה בכוחות עצמן	14.0
הרבה מהאנשים שמקבלים גמלת סיעוד מגזימים בנוגע לחומרת המצב	26.0

כפי שניתן לראות, לרוב המשתתפים ייחוסים חיוביים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד. בהמשך, חושב אינדקס על ידי מיצוע הפריטים (אלפה קרונבך = 0.69) ונמצא כי הממוצע של האינדקס היה 1.6 (ס.ת. = 0.8).

עמדות בנוגע להקצאת הממשלה לגמלת סיעוד:

המשתתפים דווחו כי לפי דעתם על הממשלה להקצות לפחות אותו דבר (13.5%), יותר (43.5%) או הרבה יותר (43.0%) משאבים עבור גמלת סיעוד, אפילו כאשר מדובר על עלייה בשיעור המיסים לציבור הרחב או בצמצום העזרה הניתנת לזכאים לגמלאות אחרות מטעם המוסד לביטוח לאומי.

מחסומים לפנייה לחוק ביטוח סיעוד:

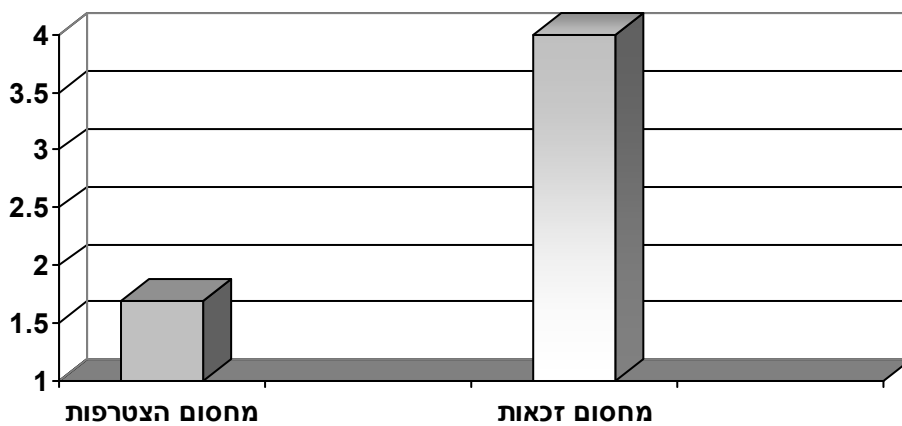
בלוח 7 מוצגים אחוזי המשתתפים אשר דווחו על רמות גבוהות של הסכמה עם שורה של מחסומים לפנייה לחוק ביטוח סיעוד. כפי שניתן לראות, רוב המשתתפים דווחו על חוסר בהירות בנוגע לזכאות כמחסום העיקרי. אספקטים הקשורים להגשת טפסים לפנייה (כגון, השגת הטפסים ושעות הקבלה), נתפסו כפחות בעייתיים.

לוח 7 – מחסומים לפנייה לחוק ביטוח סיעוד

שדווחו 3+4+5 %	באיזו מידה אתה מסכים עם ההיגדים הבאים
מחסומי הצטרפות	
13.0	קשה להשיג את הטפסים הנדרשים להגשת הבקשה
20.7	השעות בהן ניתן להגיש את הניירת אינן נוחות
34.2	הטפסים לא ברורים וצריך עזרה כדי למלא אותם
מחסומי זכאות	
91.0	הרבה אנשים לא יודעים אם הם זכאים להגיש בקשה לחוק ביטוח סיעוד
91.5	הרבה אנשים מבולבלים בנוגע למי זכאי לגמלת סיעוד

בהמשך נבנו שני אינדקסים על ידי מיצוע הפריטים בכל אחד מסוגי המחסומים (קרונבך אלפה = 0.71 בכל אחד מהאינדקסים). ההשוואה בין שני סוגי המחסומים הראתה שמחסומים הקשורים בזכאות לגמלת סיעוד נתפשו על ידי המשתתפים כהרבה יותר בעייתיים ממחסומי הצטרפות ($t_{(199)} = -2.64, p < .001$) (איור 2).

איור 2 – מחסומים לפנייה לחוק ביטוח סיעוד



מידת האחריות המיוחסת לקשיש החולה בנוגע למצבו ומידת השליטה בכל הנוגע לגמלת סיעוד

רמת האחריות המיוחסת על ידי בני המשפחה שהשתתפו במחקר לחולה עצמו הייתה נמוכה מאוד (ממוצע = 2.4, ס.ת. = 1.7, טווח = 1 - 7). למעשה, נמצא שרק 10 משתתפים דווחו על רמת אחריות שמעל הערך האמצעי בסקלת הדירוג (4). בהשוואה לכך, הרוב המוחלט של המשתתפים (72%) סברו שהחלטה להגיש בקשה לגמלת סיעוד היא בשליטתם המלאה (דרגו את הפריט כ-6 או 7 בסקלה בעלת 7 דרגות), כאשר הממוצע לכל המשתתפים היה 5.9 (ס.ת. = 1.6).

תגובות רגשיות

המשתתפים התבקשו להביע את תגובותיהם הרגשיות בנוגע לפנייה למוסד לביטוח לאומי על מנת לקבל גמלת סיעוד. אם כי הרגשות היו מתונות יחסית, מהנתונים עולה כי בממוצע הפנייה נתפשה על ידי המשתתפים בעיקר כמכעיסה (ממוצע = 3.6, ס.ת. = 2.4), מביישת (ממוצע = 3.5, ס.ת. = 2.3) ולא עוזרת (ממוצע = 2.6, ס.ת. = 2.0). נבנה אינדקס על ידי מיצוע של שלושת התגובות הרגשיות האלה (קרוינבך אלפה = 0.80) ונמצא כי הממוצע של האינדקס שיקף תגובות רגשיות מתונות (ממוצע = 3.2, ס.ת. = 1.9).

ידע בנוגע לחוק ביטוח סיעוד:

הפריטים באמצעותם נבחנה רמת הידע של המשתתפים בנוגע לחוק ביטוח סיעוד מוצגים בלוח 8. כפי שניתן לראות, רמת הידע של המשתתפים אודות חוק ביטוח סיעוד הייתה גבוהה מאוד. יחד עם זאת, בולטת העובדה שרק כ-56% מהמשתתפים ידעו כי הקשיש רשאי לבחור בעצמו את החברה שתספק לו את שירותי הסיעוד. בהמשך נבנה אינדקס כללי של ידע על ידי סיכום השאלות הנכונות שנתנו המשתתפים. נמצא כי הציון הממוצע באינדקס היה 4.0 (סטיית תקן = 1.1, טווח = 0 - 5); והציון עמד על 4, ממצא המצביע על כך ש-50% מהמשתתפים ענו בצורה נכונה על 80% מהשאלות.

לוח 8 - אחוז המשתתפים שענו נכון לחמשת שאלות הידע אודות חוק סיעוד (n=200)

פריטים	% המשתתפים שענו נכון לכל פריט
1. כל קשיש שגר בקהילה ועמד במבחן הכנסות של המוסד לביטוח לאומי וזקוק לעזרה ברוב פעולות היום יום, זכאי לחוק סיעוד.	83.5
2. על מנת לקבוע את שירותי הסיעוד המתאימים, יבקרו בבית המבוטח עובד סוציאלי או אחות קופת חולים.	91.5
3. השירותים אותם רשאי לקבל זכאי לחוק סיעוד הם: טיפול במרכז יום-כולל הסעה, מוצרי ספיגה, שירותי כביסה, לחצן מצוקה ושירות מטפלים בבית.	81.0
4. טיפול אישי בבית כולל: סיוע ברחצה, באכילה, סיוע בניקיון הבית, כביסה, גיהוץ, בישול, הליכה בבית ומחוץ לבית.	84.0
5. קשיש אינו יכול לבחור בעצמו את החברה שתספק לו את השירותים	56.5

ניסיון קודם עם גמלת סיעוד ושביעות רצון עם ההליך לקבלתה

נמצא כי רוב המשתתפים (84%) קיבלו גמלת סיעוד מהמוסד לביטוח לאומי. באשר למידת שביעות הרצון בקרב מקבלי גמלת סיעוד (לוח 9), נמצא כי המשתתפים דיווחו על שביעות רצון מתונה ומטה.

לוח 9 – ממוצעי רמת שביעות של המשתתפים בנוגע להליך לקבלת גמלת סיעוד (n = 168)

שביעות רצון לגבי	ממוצע	ס.ת.	טווח
אורך התהליך	5.8	3.1	10 - 1
היחס שקיבלת בזמן ההליך	6.9	2.9	10 - 1
הטיפול של הפקידים	7.1	2.6	10 - 1
היחס של האחות מהביטוח הלאומי	6.2	3.3	10 - 1

2. קשרים זו משתניים בין סטיגמת רווחה לבין המשתנים הבלתי תלויים

על מנת לבחון את הקשרים בין סטיגמת רווחה (על שני מימדיו) ויתר המשתנים, חושבו מתאמי פירסון למשתנים רציפיים וניתוחי שונות לקשר עם משתנים נומינליים. בלוח 10 מוצגים הקשרים עם המשתנים איתם נמצאו קשרים זו משתניים מובהקים מבחינה סטטיסטית בלפחות אחד ממימדי הסטיגמה.

כפי שניתן לראות בלוח, נמצאו יותר קשרים מובהקים מבחינה סטטיסטית בין המשתנים הבלתי תלויים ומימד היחס של סטיגמת רווחה מאשר עם מימד הזהות. באופן כללי נמצא שרמתו של סטיגמת הזהות עלתה ככל שהמצב הקוגניטיבי והתפקודי של המטופל יורד, ככל שהיחוסים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד שליליים יותר, ככל שתפיסת המחסומים (בנוגע להצטרפות ובנוגע לזכויות) גבוהים יותר וככל שהשליטה נמוכה יותר.

בנוגע למימד היחס נמצא שהוא עלה ככל שלמטופל יש יותר בעיות התנהגות, ככל שעומס הטיפול המורגש על ידי המטפל גבוה יותר, ככל שהיחוסים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד שליליים יותר, המחסומים רבים יותר, התגובות הרגשיות שליליות יותר ושביעות הרצון בנוגע לגמלת סיעוד נמוכה יותר. לא נמצאו כלל קשרים מובהקים מבחינה סטטיסטית עם המשתנים הבאים: מגדר, גיל, מקום לידה, מצב משפחתי, דתיות, הכנסה, IADL, מקום מגורים (עם המטופל או לא), ידע, קבלת גמלה, מספר האנשים הגרים בקירבה, והמשתנים הקשורים לרשת ותמיכה חברתית.

לוח 10 – קשרים דו משתניים (מתאמי פירסון) בין מימדי סטיגמת רווחה למשתנים בלתי

תלויים

משתנים בלתי תלויים	מימד זהות	מימד יחס
אפיוני המטפל		
השכלה	-.14*	.10
אפיוני המטופל		
מצב קוגניטיבי	-.16*	-.02
בעיות התנהגות	-.03	.25***
ADL	-.14*	.05
מצב טיפולי		
עומס טיפול	.02	.25***
עמדות ותפיסות		
ייחוסים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד	.24**	.16*
מחסום – הצטרפות	.21**	.36***
מחסום – זכאות	.11	.21***
מידת השליטה	-.17*	.01
תגובות רגשיות	.06	.61***
שביעות רצון עם גמלה	-.10	-.77***

*** p < .001 ** p < .01 * p < .05

3. בחינת המנבאים של סטיגמת רווחה

על מנת לבדוק מה הם המנבאים העיקריים של סטיגמת רווחה (בשני מימדיה – זהות ויחס), בוצעו רגרסיות היררכיות כאשר רק אותם המשתנים אשר נמצאו מובהקים מבחינה סטטיסטית בבדיקת הקשרים הדו משתניים הוכנסו לנוסחאות הרגרסיות. בשלב הראשון הוכנסו אפיוני המטפל, בשלב השני אפיוני המטופל, בשלב השלישי משתנים טיפוליים ולבסוף הוכנסו העמדות והתפיסות. תוצאות ניתוחים אלה מופיעים בלוחות 11 ו 12 .

לוח 11 – רגרסיה היררכית לניבוי מימד הזהות של סטיגמת רווחה¹

משתנה	צעד 1	צעד 2	צעד 3
<u>אפיוני מטפל</u>			
השכלה	-.15*	-.16*	-.22**
<u>אפיוני מטופל</u>			
מצב קוגניטיבי		-.11	-.15
ADL		-.05	-.08
<u>עמדות ותפיסות</u>			
ייחוסים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד			.21**
מחסום – הצטרפות מידת השליטה			.21**
			-.12
R²	.02	.04	.17
שינוי ב-R²		.02	.13
** p < .01 * p < .05			

¹ המספרים בטבלה הם ביטות – מקדמי רגרסיה מתוקננים

כפי שניתן לראות, המנבאים העיקריים של סטיגמת רווחה – מימד הזהות הם השכלתו של המשתתף, הייחוסים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד ותפיסותיו בנוגע למחסומים בתהליך ההצטרפות לגמלה. התרומה העיקרית לניבוי היא של משתני העמדה, המוסיפים 13% לשונות המוסברת.

בנוגע למימד היחס (בלוח 12), נמצא כי המנבאים העיקריים הם העמדות והתפיסות של המטפל (המוסיפות 60% לשונות המוסברת!!!), כאשר שביעות הרצון בנוגע לגמלת סיעוד הוא המנבא העיקרי.

לוח 12 – רגרסיה היררכית לניבוי מימד היחס של סטיגמת רווחה¹

משתנה	צעד 1	צעד 2	צעד 3
<u>אפיוני מטופל</u>			
בעיות התנהגות	.28**	.19*	.02
<u>מצב טיפולי</u>			
עומס טיפול		.19*	.07
<u>עמדות ותפיסות</u>			
ייחוסים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד			.18***
עמדות בנוגע להקצאה מחסום – הצטרפות			.06
מחסום - זכאות			.10
מחסום - זכאות			-.01
תגובות רגשיות			.23***
שביעות רצון			-.56***
R²	.08	.11	.71
שינוי ב-R²		.03	.60
*** p < .001 ** p < .01 * p < .05			

¹ המספרים בטבלה הם ביטות – מקדמי רגרסיה מתוקננים

סיכום הממצאים הכמותניים ובדיקת ההשערות:

- כפי ששוער, סטיגמת רווחה בנוגע לגמלת סיעוד בקרב בני משפחה של קשישים עם דמנציה הייתה גבוהה, אך רק במימד היחס (השערות א ו - ב בהצעת המחקר).
- לא נמצא קשר מובהק בין מידת האחריות המיוחסת לקשיש החולה לבין סטיגמת רווחה, על מימדיו השונים (השערה ג). יש להניח שממצא זה נובע מכך שרמת האחריות על מצבם שיוחסה לקשישים על ידי בני המשפחה שלהם הייתה נמוכה מאד.

- למרות שלא נמצא קשר עם מידת השליטה המיוחסת לקשיש, נמצא קשר מובהק וחיובי בין מידת השליטה הנתפסת של המשתתפים לקבל גמלת סיעוד וסטיגמת רווחה – מימד הזהות.
 - ההשערה בנוגע לקשר בין רמת הידע לבין סטיגמת רווחה (השערה ד) לא אוששה, יש להניח כתוצאה מכך שרמות הידע היו גבוהות ביותר.
 - בהתאם למשוער (השערה ה) נמצא כי קיים קשר בין המצב התנהגותי של הקשיש לבין סטיגמת רווחה – אם כי קשר זה היה מובהק מבחינה סטטיסטית רק בנוגע למימד היחס. באשר למימד הזהות, נמצא שככל שהמצב הקוגניטיבי והתפקודי גרוע יותר, רמות הסטיגמה נמוכה יותר.
 - ההשערה בנוגע לקשר בין סטיגמת רווחה ועומס טיפול (השערה ו) אוששה בנוגע למימד היחס. נמצא שככל שעומס הטיפול גבוה יותר כך סטיגמת היחס גבוהה יותר.
- כמו כן, נמצאו מספר קשרים מעניינים וחיוביים נוספים לגביהם לא נוסחו השערות בהצעת המחקר:
- נמצא קשר חיובי ומובהק מבחינה סטטיסטית בין סטיגמת רווחה לבין ייחוס המשתתפים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד. ככל שהעמודות היו שליליות יותר כך הסטיגמה הייתה גבוהה יותר (הן במימד היחס והן במימד הזהות). ממצא דומה נמצא בנוגע לעמדות המשתתפים בנוגע להקצאת הממשלה לחוק ביטוח סיעוד.
 - נמצא קשר חיובי בין סטיגמת רווחה ותפיסות המשתתפים בנוגע למחסומים העומדים בפני מגישי בקשה לגמלת סיעוד מהמוסד לביטוח לאומי. קשר זה היה מובהק מבחינה סטטיסטית לגבי שני מימדי הסטיגמה כאשר מדובר על מחסומים בתהליך ההצטרפות ובנוגע למימד היחס כאשר מדובר במחסומים בנוגע לזכאות.
 - נמצא קשר חיובי וחזק בין סטיגמת רווחה – מימד היחס, לבין התגובות הרגשיות. ככל שהתגובות הרגשיות היו שליליות יותר, כך סטיגמת היחס היה גבוהה יותר.
 - נמצא קשר שלילי וחזק בין שביעות רצון עם הגמלה וסטיגמת רווחה במימד היחס. ככל ששביעות הרצון הייתה גבוהה יותר, כך הסטיגמה הייתה נמוכה יותר.

דיון

בדומה למדינות מפותחות אחרות (Karlsson et al., 2004), גם בישראל קיימת מערכת מסודרת למתן סיוע לאוכלוסייה המבוגרת הזקוקה לטיפול סיעודי ממושך – חוק ביטוח סיעוד. לאור ההתפתחויות הדמוגרפיות בארץ ובעולם (Pickard et al., 2007), החשיבות של חוק ביטוח סיעוד יעלה הן במונחים של מספר מקבלי גמלה והן בעלויות הכרוכות במענק גמלה זו למספר הולך וגובר של זקנים.

אחת הקבוצות בהן תורגש עלייה משמעותית היא קבוצת הזקנים הסובלים ממחלת אלצהיימר ודמנציות אחרות. אכן תחזיות בארה"ב מראות כי מספר האנשים עם מחלת אלצהיימר יכפיל את עצמו פי ארבעה בתקופה שבין 2000 ו- 2050 (Brookmeyer et al., 2007). עלייה דומה מצופה גם במדינות אחרות (Illife et al., 2009). מגמה זו תלווה בעלייה משמעותית במספר המשפחות אשר יפנו למוסד לביטוח לאומי בבקשת סיוע בגמלת סיעוד (Pickard et al., 2004).

אחת השאלות המרכזיות בה מתמודדות עוד היום מערכות אלה היא האם קיימת הקצאה מוצדקת ומיצוי הוגן של הגמלה לאוכלוסיות עם אבחונים שונים בכלל (Arai et al., 2003) ואם אבחון של מחלת אלצהיימר בפרט. המחקר הנוכחי דן בסוגיה זו בנוגע לאנשים עם מחלת אלצהיימר. מטרתו העיקרית הייתה לבחון את המושג של סטיגמת רווחה, איפיוניו והגורמים הקשורים בו. שאלות המחקר העיקריות היו:

1. האם, בדומה לאנשים המקבלים תוכניות רווחה, קיימת בקרב בני משפחה של חולי אלצהיימר, בקרב החולים עצמם ובקרב אנשי מקצוע סטיגמת רווחה – כלומר ייחוסים שליליים בנוגע לגמלת הסיעוד ומקבליה.

2. מה שכיחותה של סטיגמה זו ומה הם הגורמים הקשורים בה?

על מנת לענות לשאלות אלה, בוצע מחקר המבוסס על מערך מחקר משולב (mixed methodology), כאשר בשלב הראשון, התקיימו קבוצות מיקוד (עם חולים בשלבים הראשונים, עם בני משפחה ועם אנשי מקצוע) ובשלב השני בוצע סקר כמותני שכלל ראיונות באמצעות שאלון מובנה. בפרק הנוכחי, נדון בממצאי כל אחד מהשלבים האלה בנפרד ובשילובם. לאחר מכן, נדון במגבלות המחקר, יוצגו השלכותיו התיאורטיות והיישומיות והמלצות לעתיד.

מחקר זה עסק בנושא חשוב, קיומה של סטיגמת רווחה, המורכבת מסטיגמת זהות או סטיגמת טיפול, כלפי חוק סיעוד עבור חולי אלצהיימר. בהתבסס על קבוצות מיקוד וראיונות אישיים, מחקר איכותני זה חקר את השקפותיהם של חולי האלצהיימר, בני משפחותיהם ואנשי מקצוע בנוגע לנושא זה.

ממצאי המחקר עלו חמש תמות מרכזיות: השקפות בנוגע למחלת האלצהיימר; תפיסות בנוגע לחוק סיעוד; תפיסות בנוגע להחלטה לפנות לחוק סיעוד; השקפות בנוגע לאפקטיביות קצבת הסיעוד; השקפות בנוגע לתהליך הזכאות לגמלה.

ראשית, הממצאים מצביעים הן על דמיון והן על שוני בדרך שבה משתתפי המחקר תופסים את מחלת אלצהיימר. המשתתפים תיארו את מחלת אלצהיימר כטרגדיה המשפיעה על החיים הפרטיים והמשפחתיים. בני המשפחה ואנשי המקצוע הביעו כבוד, הבנה וחמלה כלפי החולים. עם זאת, מרכיב של תהליך סטיגמטי התגלה בדרך שבה החולים הביעו חוסר הערכה עצמית כלפי עצמם. נראה כי חולים אלה אינם מבטאים רק את פגיעת המחלה ביכולותיהם הקוגניטיביות, אלא ייתכן מאוד כי הם הפנימו תפיסות סטיגמטיות נפוצות בנוגע למחלה זו. במילים אחרות, קולם של החולים משקף את קיומה של סטיגמת זהות המשויכת למחלה, שבין היתר כוללת את ראייתם כ"אנשים שאינם קיימים" (Non existing persons). בניגוד לכך, השקפותיהם של בני המשפחה ואנשי המקצוע אינן מעידות על קיומה של סטיגמה על בסיס קשר (Stigma by association or courtesy stigma) או קישורן של תכונות שליליות אשר משויכות בדרך כלל לאנשים הקשורים באופן מקצועי או אישי עם קבוצות הסובלות מסטיגמות (Larson & Corrigan, 2008).

ממצא זה של רמות נמוכות של סטיגמה על בסיס קשר מנוגד למחקרים קודמים שבוצעו בארץ והמדווחים על רמות יחסית גבוהות של סטיגמה זה בקרב בני משפחה המטפלים בחולי אלצהיימר (Werner & Heinik, 2008). במחקר זה, נמצא שרמה גבוהה של סטיגמה על בסיס קשר מפחית את נכונותו של המטפל לפנות למקורות עזרה (כגון גמלת סיעוד). אך יש לציין, שהמחקר הראשון בוצע בקרב בני משפחה של חולים שלא מזמן אובחנו כחולי אלצהיימר וטרם פנו לעזרה מהמוסד לביטוח לאומי. מכאן כי מומלץ לבחון, להעריך ולטפל ברגשות הסטיגמה של המטפל מוקדם ככל שניתן על מנת להגביר את נכונותו לפנות לערוצי עזרה הקיימים לחולי אלצהיימר ובני משפחתם.

שנית, הממצאים האיכותניים שלנו מדגימים הסכמה בין המשתתפים אודות חשיבותו של חוק ביטוח סיעוד עבור רווחתם של חולי אלצהיימר ובני משפחותיהם. בעבור רוב המשתתפים, חוק ביטוח סיעוד מייצג עזרה ניכרת, הן כלכלית והן פסיכולוגית, אשר מבטיחה את הטיפול בחולים. ממצא זה מחזק ומצדיק את ייעודו הראשון של חוק ביטוח סיעוד אשר נועד להפחית את העול הנופל על המשפחה בטיפול בחולים סיעודיים השוהים בקהילה (Schmidt, 2005).

אך יחד עם זאת, המחקר גם מצא מספר מחלוקות בנוגע לעמדות אלה. לדוגמא, החולים הרגישו שאינם מיודעים מספיק אודות זכויותיהם וזכאויותיהם. ממצא זה, בחלקו יכול להיות קשור בתחושת הניכור הכללי הקשורה למצבם הקוגניטיבי, אך גם יכול להיות תוצאה של התפיסה הרואה את חולי אלצהיימר כחסרי יכולת להבין את זכויותיהם, ועל כן הם מלכתחילה אינם מיודעים בנוגע לנושאים אלה. בנוסף, בני המשפחה ואנשים המקצוע היו מאוחדים בדעתם כי העזרה הניתנת במסגרת חוק סיעוד הינה חלקית מאוד, ומספקת אמצעים לכסות את העלויות הנפשיות והפרקטיות המינימאליות ביותר הכרוכות בטיפול בחולה, וכך נדרשות המשפחות להתמודד עם יתר ההוצאות והעומס. אם כי בעיה ורגשות אלה מוכרים מזה זמן במערכת (Schmidt, 2005), מומלץ לפתח תוכניות הסברה רחבות ומקיפות יותר שיביעו להתאמת ציפיות בין היקף העזרה הקיימת במסגרת חוק ביטוח סיעוד והציפיות והרגשות של בני המשפחה. התאמה והכנה כזו יכולות לעזור בהפחתת כעסים ותסכולים בקרב בני משפחה ולעזור להם להשקיע מאמצים באפיקים נוספים לקבלת עזרה.

ממצא שלישי אשר עולה מהנתונים האיכותניים נוגע לנטייה כללית של בני המשפחה להשתהות עד כמה שרק ניתן בטרם החליטו לפנות לקבלת חוק ביטוח סיעוד. לממצא זה מספר הסברים. הראשון נוגע למהותו של סטיגמת רווחה. מחקרים מראים שגם כאשר מדובר על הטבות סוציאליות למיניהם, אנשים רבים דוחים את פנייתם למערכת הרווחה כדי למנוע את תפיסתם כרודפי הטבות סוציאליות (Matacerra Barr, 2000). ניתן לשער שמנגנון דומה פועל בקרב בני משפחה של חולי אלצהיימר ושהוא אף מתחזק כתוצאה מהחשש של בני המשפחה שאחרים יחשבו שאינם משקיעים מספיק בטיפול יקריריהם. אכן, מחקרים בקרב בני משפחה של חולי אלצהיימר מראים כי רגשי אשמה בנוגע להיקף ואיכות העזרה הניתנת לחולה רווחים ומשפיעים על דפוסי חיפוש העזרה של המטפלים (Marting, Gilbert, Mcewan, & Irons, 2006).

הסבר נוסף לקושי הכרוך בהחלטה לפנות בבקשה לגמלת סיעוד קשור לתהליך ההכרה והקבלה שאכן בן אדם קרוב ואהוב אובחן עם מחלה חמורה וחשוכת מרפא. אכן, מילותיהם של המשתתפים במחקר האיכותני מביעות את התחושה שרק כאשר יש הכרה מלאה העובדה שהמצב לא ישתפר ניתן לפנות בבקשה לגמלת סיעוד. גם בראון וכן (Brown & Chen, 2008) במחקר איכותני בקרב 20 בני זוג של חולי אלצהיימר, מצאו שרק כאשר מצבו של החולה קיצוני מאד וחמור, פונים בני הזוג בבקשה לעזרה מגורמים ממשלתיים. מצב זה מדאיג בעיקר כי אי קבלת עזרה בזמן יכולה להעמיק את עומס הטיפול והדיכאון של המטפלים, להביע להחמרה והזנחה של החולה, ואף לגרום לאשפוזו בבית אבות לפני הזמן. על כן מומלץ כי מקורות העזרה העומדות בפני המטפל העיקרי (כגון הפנייה למוסד לביטוח לאומי בבקשה לגמלת סיעוד) ידונו בהקדם האפשרי עם המטפל ואפילו בזמן מתן האבחון. תצפיות שבוצעו בקרב 33 טריאדות של מטפל-מטופל-רופא בזמן מתן אבחון של מחלת אלצהיימר בחמש מרפאות זיכרון ברחבי הארץ מוכיח שמידע כזה לא נמסר באופן מסודר ובהיקף מספק היום (Karnieli-Miller, Werner, Sinnoff, Aharon-Peretz, & Eidelman, submitted).

לבסוף, המשתתפים היו מאוחדים בהשקפתם כי תהליך הזכאות הינו פוגעני ואינו מתאים לחולי אלצהיימר, היות והוא בעיקר מתרכז בהערכת יכולות פיזיות ופחות ביכולות קוגניטיביות. משתתפי המחקר תפסו את תהליך הזכאות כשרירותי, עד כדי מוטה על ידי סטיגמות המציגות את חולי האלצהיימר ובני משפחה כמניפולאטורים. תהליך הבקשה וקביעת הזכאות לגמלה מטעם גורם ממשלתי הוא אחד האספקטים המרכזיים בנגישות להטבות ציבוריות (Holcomb et al., 2003). על כן, יש צורך לבחון את התאמתו לקבוצות שונות של פונים ולבחון את הלימותו ויעילותו לעתים קרובות.

ב. המחקר הכמותני

1. סטיגמת רווחה – מימד הזהות ומימד היחס

המחקר הכמותני אפשר לנו ללמוד על היקפו ואפיוניו של סטיגמת רווחה בנוגע לגמלת סיעוד עבור אנשים עם מחלת אלצהיימר. ראשית, ממצאי המחקר מלמדים שלסטיגמה רווחה זו יש שני מימדים עצמאיים – מימד הזהות ומימד היחס. אכן, הקשר בין שני המימדים, אם כי נמצא מובהק, היה נמוך יחסית (מתאם פירסון = 0.20). הבדלה זו חשובה הן מבחינה תיאורטית והן מבחינה יישומית.

מבחינה תיאורטית, היא מוכיחה לראשונה שבדומה למקבלי הטבות רווחה (Stuber & Kronebusch, 2004), גם בתחום של גמלת סיעוד, מקבלי ההטבות מבחינים בין הפנמת הסטריאוטיפים המיוחסים להם כתוצאה מקבלת גמלה (סטיגמת זהות) לבין ההתייחסות שהם מקבלים ממערכות חברתיות שונות (סטיגמת יחס) ובעיקר בהליך הפנייה וקביעת הזכאות לגמלה. מבחינה יישומית, הבחנה זו חשובה כי מצביעה על הצורך לפתח דרכים שונות וייחודיות לטיפול והפחתה של הסטיגמה בכל אחד ממימדיה.

שנית, נתוני המחקר הכמותני אוששו את ממצאי המחקר האיכותני והראו כי, בהתבסס על דווחי המשתתפים, סטיגמת רווחה במימד הזהות הייתה נמוכה יחסית, בעוד שבמימד היחס הייתה גבוהה יחסית. הרמות הנמוכות של סטיגמת זהות מרמזות על כך שבני משפחה של חולי אלצהיימר, אינם תופסים את האנשים המקבלים גמלת סיעוד כבעלי סטריאוטיפיים שליליים. לממצא זה מספר הסברים. הראשון תלוי בהבדל שבין קבלת גמלת סיעוד בארץ לבין קבלת תשלומי העברה ותשלומי רווחה במדינות אחרות, בהן הבולטות של מבחן ההכנסות הרבה יותר גבוהה. הסבר שני, קשור לעובדה שהספרות הבודקת סטיגמת רווחה מתבססת על דיווחים של מקבלי הטבות הרווחה עצמם (Reutter et al., 2009; Matacerra Barr, 2000), מחקרנו מתבסס על דיווחיהם של בני המשפחה של החולים עבורם ניתנת הגמלה. על כן, סטיגמת זהות במקרה שלנו היא לא כתוצאה מתיוג וסטריאוטיפים שליליים בזהות העצמית (כפי שסטיגמת זהות מוגדרת במקור - Stuber & Schlesinger, 2006); אלא שמדובר בסטריאוטיפים המופנים באופן ישיר לנשאלים אלא כתוצאה של היותם קשורים לאנשים מתויגים (סטיגמת על בסיס קשר – stigma by association) (Larson & Corrigan, 2008).

באשר למימד היחס נמצא כי הוא היה גבוה יחסית. למעשה, רמתו נמצאה כמעט זהה לרמה המדווחת בספרות במימד היחס בנוגע לתוכניות חברתיות במדינות אחרות (Stuber & Schlesinger, 2006). הפריטים בהם נמצאו הרמות הגבוהות ביותר של סטיגמת היחס היו אלה אשר בחנו את האופי המבני (ארוך, לא ברור) והתוכני-רגשי (לא מכובד) של התהליך לבקשת גמלה. אם כי ממצא זה אינו מפתיע, כי כפי שמדובר בספרות, טרם קבלת הגמלה בני המשפחה סובלים מרמות גבוהות מאד של עומס טיפול ושחיקה (Arai et al., 2004), ייתכן והתייעלות התהליך מבחינה ביורוקרטית יעזור להפחתת סטיגמה זו. אכן, הניסיון בארה"ב מראה ששינויים שהוכנסו במערכת הרווחה ובעיקר בתהליך הבקשה וההצטרפות, הפחיתו את רמות סטיגמת הרווחה במימד היחס.

2.2. הגורמים המשפיעים על סטיגמת רווחה

אך השאלה הנשאלת היא האם שינויים ארגוניים בלבד יעזרו להפחית את הסטיגמה? או שמא בהתאם לתיאורית הייחוס (Weiner, 1986, 2006), סטיגמת רווחה – בדומה לסטיגמה בכלל – קשורה יותר במשתנים קוגניטיביים וסוציאליים. מהממצאים שלנו עולה כי משתנים אלה חשובים ביותר, אם כי השפעתם חזקה במיוחד לניבוי של מימד היחס, לגביו מוסיפים 60% מהשונות המוסברת.

ייחוס המשתתפים בנוגע למקבלי גמלת סיעוד היו אחד הגורמים המשמעותיים ביותר בנוגע לשני מימדי הסטיגמה. אם כי ממצא זה אינו מפתיע שכן מחקרים אשר בחנו סטיגמת רווחה בנוגע לתוכניות העברה ורווחה במדינות אחרות מצאו שאנשים בעלי עמדות שליליות יותר בנוגע למקבלי תשלומי רווחה, הם אלה הנוטים להפנים את הסטיגמה לגבי עצמם (Matacera, 2000, Barr), הוא מוכח לראשונה בנוגע לגמלת סיעוד במחקר הנוכחי.

ראוי לדון גם בחשיבותם של המשתנים הרגשיים בניבוי של מימד היחס – תגובות רגשיות ושביעות רצון. מרכזיותם של גורמים רגשיים היא אחת ההנחות הבסיסיות של תיאוריות הסטיגמה בכלל ושל תיאוריית הייחוס בפרט (Weiner, 2006). ניתן להניח אם כן, שכאשר מדובר במצב רווי רגש ואמוציות כמו המצה הטיפולי, חשיבותם של הייחוסים הרגשיים חזקה עוד יותר. אכן, תגובות רגשיות נמצאו כמרכזיות במחקר אשר בחן את הסטיגמה על בסיס קשר בקרב ילדים בוגרים המטפלים בהורה החולה בדמנציה (Werner, Goldstein, & Buchbinder, 2010). באשר לתרומת הניבוי של שביעות הרצון, יש לציין שגם מחקרים אשר בחנו את הקשר בין שביעות רצון וסטיגמת רווחה מדווחים על קשר שלילי בין משתנים אלה וחזק במיוחד כאשר רמות הסטיגמה נמוכות יחסית (Casas et al., 2000), כפי שנמצאו במחקר הנוכחי.

יחד עם הדיון בגורמים המנבאים סטיגמת רווחה בקרב מטפלים של חולי אלצהיימר, יש צורך לדון גם בחלק מההשערות שלא אוששו וחלק מהקשרים שנמצאו לא מובהקים מבחינה סטטיסטית במחקר שלנו. לדוגמה, היה ניתן לצפות שמצבו הקוגניטיבי והתפקודי של החולה ישפיעו על תפיסות המשתתף בנוגע לסטיגמת רווחה על שני מימדיו. ניתן למצוא מספר הסברים להעדר קשר זה. ניתן להניח כפי שמציעים קטש ועמיתיה (Ketsche et al., 2007) שמשתנים אלה מכיוון שהם מבוססים על דיווחים סובייקטיביים של המטפלים ולא על הערכות אובייקטיביות של המצב התפקודי, קשורים לגורמים קוגניטיביים ועל כן בניתוח רב שמתני רק

חלקם היכנסו למשוואת הרגרסיה. אכן, הסתכלות בממצאים שלנו ברמה הדו משתנית מראה שאכן נמצאו קשרים מובהקים בין משתנים סוציו דמוגרפיים (השכלה) של המשתתפים לבין סטיגמה וגם בין המצב התפקודי והקוגניטיבי של הקשיש וסטיגמה. לבסוף, בניגוד להשערותינו לפני ביצוע המחקר, לא נמצאו קשרים מובהקים מבחינה סטטיסטית עם מידת השליטה ומשתנה הידע. ניתן להניח כי הפרכתן של השערות אלה נובעת מהעובדה שהשונות בשני משתנים אלה הייתה מצומצמת ורוב המשתתפים הראו רמת ידע גבוהה וייחסו רמת אחריות נמוכה לזקן החולה.

מגבלות המחקר

לפני הדיון בהשלכות התיאורטיות והיישומיות של המחקר, יש להכיר במגבלותיו.

א. מגבלות המחקר האיכותני :

למרות היתרונות הרבים הקשורים בשימוש בטריאנגולציה (Triangulation) במחקר האיכותני, וזאת כדי להגביר את האותנטיות, האמינות וההקפדה על ההשקפות שעלו בו, המחקר הנוכחי כלל מספר קטן של קבוצות מיקוד, ולכן היכולת להכליל מהנתונים מוטלת בספק. בנוסף, נעשה שימוש במדגם נוחות, וזאת בשל הקושי לגייס אנשים עבור קבוצות המיקוד. משתתפי קבוצות המיקוד גויסו מתוך קבוצות תמיכה. על כן, הייתה קיימת הכרות מוקדמת בין המשתתפים, וחלק מהרעיונות שהובאו במחקר הזה עשויים היו לעלות גם בקבוצות התמיכה. בנוסף, קבוצת המיקוד של אנשי המקצוע איננה מייצגת את השקפותיהם של הטווח הרחב של אנשי המקצוע אשר עוסקים במחלת אלצהיימר (פסיכיאטרים, נוירולוגיים וכו'). על רקע מגבלה זו, בולט הצורך במחקרים נוספים, אשר יכללו אנשי מקצוע נוספים ובכללם גם את האחיות שעוסקות בהערכת הזקנים הפונים לחוק סיעוד.

ב. מגבלות המחקר הכמותני :

גם המחקר הכמותני מוגבל בייצוגיותו והיכולת להכליל, בשל להיות מבוסס על מחקר נוחות. יתרה מכך, יש לציין שכל הדיווחים (כולל אלה המתייחסים למצב התפקודי של הזקן החולה) היו מבוססים על תפיסותיהם הסובייקטיביות של המשתתפים ואין לשלול את האפשרות שהייתה השפעה של רצייה חברתית או הטעיות אחרות בתשובות המשתתפים. לבסוף יש לציין את הקשיים שהתעוררו בגיוס המשתתפים ושבגללם המחקר ארך יותר זמן מהמתוכנן. הקושי בגיוס בני משפחה המטפלים בחולי אלצהיימר מוכר ומדווח בספרות (Murphy et al., 2007; Whitebird et al., 2011). יחד עם זאת אין לשלול את האפשרות שהרגישות והמורכבות של הנושא הנחקר אף חיזקו קושי זה. אכן, בניסיון להניע משתתפים

פוטנציאלים להשתתף במחקר, חלק מהם ביטאו דאגה, חשש וחוסר רצון להביע עמדות (בעד או נגד) המוסד לביטוח לאומי, מוסד ממנו מקבלים עזרה שחשובה להם ביותר. למרות מגבלות אלה, למחקר הנוכחי השלכות חשובות.

השלכות

בסעיף זה נדון בהשלכות המחקר הן מבחינה תיאורטית והן מבחינה מדיניות.

השלכות תיאורטיות :

המחקר הנוכחי מוכיח את התאמתו של מודל תיאורטי המבוסס על הנחות תיאורטיות הייחוס להסבר תופעת סטיגמת רווחה במסגרת של מחלת אלצהיימר. יש להרחיב את קו המחקר הזה במדגמים גדולים יותר.

השלכות עבור מדיניות :

האינטגרציה של הממצאים האיכותניים והכמותניים מעלה תמונה של סטיגמת רווחה מתונה באספקטים של זהות אך חזקה באספקטים של יחס המקושרת לתהליכי הזכאות לקבלת גמלת סיעוד. הבחנה זו חשובה להגברת מיצוי נכון של גמלת סיעוד לאוכלוסיית חולי אלצהיימר ומנחה גורמים מדיניים באספקטים השונים הזקוקים לשינוי והתערבות (Levinson & Rahardja, 2004). ממצאים אלה מדגישים את הצורך בבחינת נאותות המבחנים הללו.

1. ממצאי המחקר גם מסמנים כי קיים ריחוק בין המערכת ובין הלקוחות, אשר מעיד על הצורך בשיפור דפוסי התקשורת בין נציגי המערכת ובין חולי אלצהיימר ומשפחותיהם. ניתן לנקוט בצעדים שונים על מנת לשפר דפוסים אלה. לדוגמה, ניתן להיעזר בריבוי של גורמים ודרכים על מנת לספק מידע על התהליך לחולי אלצהיימר ובני משפחתם. הנקודה הראשונה למתן אינפורמציה זו צריכה להיות במפגש עם גורמים רפואיים להערכת המצב ומתן אבחון של מחלת אלצהיימר (מרפאות זיכרון ומרפאות מומחים למיניהם). לאנשי המקצוע ברפואה הראשונית בכלל ולרופא המשפחה בעיקר, גם תפקיד מרכזי באספקת מידע בנוגע לאפשרויות הקיימות, אפיוני התהליך לבקשת גמלת סיעוד, כולל התאמת ציפיות בנוגע לתהליך ההערכה. מחקרים שבוצעו במדינות אחרות מוכיחים שהאפשרות לקבל מידע על ידי מספר גורמים במערכת בנוגע לזכאות לגמלאות רווחה, מקלה לפונים אפילו כאשר מדובר באוכלוסיות חלשות וזקוקות לעזרה מיוחדת כגון מהגרים חדשים אשר אינם מדברים את שפת המדינה (Holcomb et al., 2003).

2. מכיוון שחלק ניכר מהעמדות השליליות התרכזו בתהליך הפנייה והערכת הזכאות, מומלץ להרחיב את הצעדים הננקטים על מנת להבהיר את רציונל התהליך. ההתמרמרות בנוגע לאי התאמתו של תהליך הערכת הזכאות לחולי אלצהיימר דורשת הכרה שאי אפשר להסתמך על גישה

המבוססת בהנחה כי יש "מידה אחת" (one size fits all). יש להרחיב ולרענן את הידע של מבצעי מבחן הזכאות בנוגע לאפיונים והצרכים הייחודיים של חולי אלצהיימר ובני משפחתם. מבצעי מבחן הזכאות אף צריכים להתייחס בהקפדה גדולה יותר לשינויים שערך המוסד לביטוח לאומי בהליך הערכת קשישים עם דמנציה, בהם מוערכים גם תפקודים קוגניטיביים שונים. בדומה למחקר הפיילוט שנערך בפרדס חנה, למתן זכאות לחוק ביטוח סיעוד לבני 80 ומעלה, על בסיס אישור רופא גריאטר בדבר מצבו של הקשיש, וללא מבחני תפקוד, נדרשים פיילוטים נוספים. ניתן להניח שבעזרת אמצעים אלה, חלק מהעמדות השליליות שהובעו כלפי תהליך הפנייה והזכאות יצומצמו, ותחושת הכבוד העצמי של הקשישים תשמר.

3. המחקר מצביע על הצורך להעלות את סכומי הסיוע הניתנים דרך חוק סיעוד. נראה כי הסכומים הניתנים כיום אינם מכסים את הצרכים הבסיסיים של חולי האלצהיימר, על כן סכומים גבוהים נדרשים בכדי להקל על המשפחות המתמודדות עם גידול בהוצאות הכספיות עבור צרכיהם של בני המשפחה החולים, כמו גם עם התשישות הפסיכולוגית אותם חווים בני המשפחה בהתמודדותם עם הידרדרותם ההדרגתית של בני משפחתם האהובים.

תוצרי המחקר

- עם סיום איסוף הנתונים האיכותניים ארגנו (בשיתוף עם עמותת אלצהיימר) כנס מדעי בנושא חוק ביטוח סיעוד ומחלת אלצהיימר בהשתתפות סגן שר הבריאות והצמרת המנהלית בחוק ביטוח סיעוד במוסד לביטוח לאומי (ראה הזמנה לכנס והמצגת בנושא קבוצות המיקוד מצו"ב). בכנס השתתפו מעל ל – 400 איש.

- אנו נמצאים כרגע בשלבי שליחת מאמר על חלקו האיכותני של המחקר.

- אנו בשלבי כתיבה של מאמר המבוסס על החלק הכמותני.

מקורות

- ורנר, פ. (2006). הערכת הפרויקט "פיתוח ערכת פעילות לבריאות להפעלת החולה הדמנטי בביתו". המוסד לביטוח לאומי.
- ורנר, פ. (2007). הערכת התוכנית מודל לפיקוח ומעקב על חוק ביטוח סיעוד. המוסד לביטוח לאומי.
- כספי, א. (2003). הקשר בין ייצוגי מחלת אלצהיימר בקרב מטפלים בחולי אלצהיימר לעומס הטיפול. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", החוג לגרונטולוגיה, אוניברסיטת חיפה.
- Arai, Y., Kumamoto, K., Washio, M., Ueda, T., Miura, H., & Kudo, K. (2006). Factors related to feelings of burden among caregivers looking after impaired elderly in Japan under the Long-term Care insurance system. *Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 58, 396 – 402.
- Brookmeyer, R., Johnson, E., Ziegler-Graham, K., & Arrighi, H. M. (2007). Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 3(3), 186-191.
- Brown, J. & Chen, S. (2008). Help-seeking: patterns of older spousal caregivers of older adults with dementia. *Issues in mental Health Nursing*, 29, 839 – 852.
- Casas, F., Cornejo, J.M., Colton, M., & Scholte, E. (2000). Perceptions of stigmatization with services received, among users of social welfare services for the child and the family in 3 European regions. *Social Indicators Research*, 51, 287 – 308.

Denzin, N. K. (1989). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods* (3rd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Flick, U. (1992). Triangulation revisited: Strategy of validation or alternative?. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 22(2): 175-197.

Flick, U. (1998). *An introduction to qualitative research: Theory, method and applications*. London: Sage.

Grinnell, R. M., & Unrau, Y. A. (Eds.). (2005). *Social work research and evaluation: Quantitative and qualitative approaches* (7th ed.). Oxford: Oxford University Press.

Holcomb, P.A., Tumlin, K., Koralek, R., Capps, R., & Zuberi, A. (2003). The application process for TANF, food stamps, Medicaid and SCHIP. US Department of Health and Human Services, Office of the Secretary, US.

Illiffe, S., Robinson, L., Brayne, C., Goodman, C., Rait, G., Manthorpe, J., the DeNDRoN Primary Care Clinical Studies Group. (2009). Primary care and dementia: 1. Diagnosis, screening and disclosure. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(9), 895-901.

Karlsson, M., Mayhew, L., Plumb, & Rickayzen, B. (2004). An international comparison of long-term care arrangements. An investigation into the equity, efficiency and sustainability of the long-term care systems in Germany, Japan, Sweden, the United Kingdom and the United States. Retrieved from http://www.cass.city.ac.uk/media/stories/resources/Full_report_-_LTC.pdf, February 10, 2009.

Karnieli-Miller, O., Werner, P., Sinnoff, G., Aharon-Peretz, J., & Eidelman, J. (submitted). Expectations and Experiences of Patients and Caregivers from Memory Clinic Consultations on Probable Alzheimer's disease.

Katz, S., Downs, T.D., Cash, H.R., & Grotz, R.C. (1970). Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist*, 10 (1), 20-30.

Ketsche, P., Adams, E.K., Minyard, K., & Kellenberg, R. (2007). The stigma of public programs: does a separate S-CHIP program reduce it? *Journal of Policy Analysis and Management*, 26(4), 775 – 789.

Larson, J. E., & Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*, 32(2), 87-91.

Levinson, A. & Rahardja, S. (2004). Medicaid stigma. Published in www9.georgetown.edu/faculty/aml6/pdfs%26zips/stigma.pdf. Accessed September 4, 2011.

Marting, Y., Gilbert, P., Mcewan, K., & Irons, C. (2006). The relation of entrapment, shame and guilt to depression, in carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 10(2), 101 – 106.

Matacerra Barr, B. (2000). Stigma: A paper for discussion. Covering Kids National Program Office, USA.

Morgan D. (1988). Focus groups as qualitative research. London: Sage.

Murphy, M.R., Escamilla, M.I., Blackwell, P.H., et al. (2007). Assessment of caregivers' willingness to participate in an intervention research study. *Research Nursing & Health*, 30(3), 347 – 355.

Neuman, W. L. (2000). *Social research methods: Qualitative and quantitative approaches*. Boston, MA: Allyn and Bacon.

Neuman, W. L., & Kreuger, L. W. (2003). *Social work research methods: Qualitative and quantitative applications*. Boston, MA: Allyn and Bacon.

Pearlin, L.I., Mulan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.

Pickard, L., Comas-Herrera, A., Costa-Font, J., Gori, C., di Maio, A., Patxot, C., Pozzi, A., Rothgang, H., & Wittenberg, R. (2007). Modelling an entitlement to long term care services for older people in Europe: projections for long-term care expenditure to 2050. *Journal of European Social Policy*, 17(1), 33 – 48.

Reutter, L.I., Stewart, M.J., Veenstra, G., Love, R., Raphael, D., & Makwarimba, E. (2009). "Who do you they think we are, anyway?": Perceptions of and responses to poverty stigma. *Qualitative Health Research*, 19(3), 297 – 311.

Sands, R. G., & Roer-Strier, D. (2006). Using data triangulation of mother and daughter interviews to enhance research about families. *Qualitative Social Work*, 5(2), 237-260.

Schmidt, H. (2005). The Israeli long-term care insurance law: Selected issues in providing home care services to the frail elderly. *Health and Social Care in the Community*, 13(3), 191-200.

Stuber, J. & Kronebusch, K. (2004). Stigma and other determinants of participation in TANF and Medicaid. *Journal of Policy Analysis and Management*, 23, 3, 509 – 530.

Stuber, J. & Schlesinger, M. (2006). Sources of stigma for means-tested government programs. *Social Science & Medicine*, 63, 933 – 945.

Weiner, B. (1986). *An attributional theory of motivation and emotion*. New York: Springer-Verlag.

Weiner, B., Perry, R.P., Magnusson, J. (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55(5), 738-748.

Weiner, B. (2006). *Social motivation, justice, and the moral emotions*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Werner, P., & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 12(1), 92-99.

Werner, O., Goldstein, D., & Buchbinder, E. (2010). Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients. *Qualitative Health Research*, 20, 159 – 169.

Whitebird, R.R., Kreitzer, M.J., Kewis, B.A., Hanson, L.R., Crain, A.L., Enstad, C.J., & Mehta, A. (2011). Recruiting and retaining family caregivers to a randomized controlled trial on mindfulness-based stress reduction. *Contemporary Clinical Trials*, 32, 654 – 661.

Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relative of impaired elderly: Correlates of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.