



דוח סופי

מוגש למוסד לביטוח לאומי

חווית הנטל המנהלי במערכת הביטחון הסוציאלי בישראל:

המקרה של קצבאות תפקודיות

Administrative Burden in Social Security Systems: The Case of
Functional Benefits

פרופ' רוני הולר

ד"ר נועם תרשיש

חוקרת שותפה: ד"ר אפרת קידר

רכזת מחקר: דפנה מולכו-וייס

רכזת מחקר: נטע עובדיה

הוקרה ותודות

המחברים מבקשים להביע את תודתם והערכתם לקרן המחקרים של המוסד לביטוח לאומי על האמון, על הבחירה בנו לקבלת המענק, ועל הליווי והסיוע שהוענקו לנו לאורך כל שלבי המחקר. כמו כן, אנו מודים לעוזרות המחקר נועם יושע ונטלי כהן על עבודתן המסורה. ברצוננו להודות גם לעמיתינו שתרמו וסייעו לנו, ובפרט לפרופ' אבישי בניש ולפרופ' ג'וני גל.

1. רקע מדעי

1.1. נטל מינהלי במערכת הביטחון הסוציאלי

מערכת הביטחון הסוציאלי היא אחד הכלים המרכזיים באמצעותם מדינת הרווחה מספקת מענה לצרכי אזרחיה (גל, 2004 ; דורון, 2004). עם זאת, הקמה של מערכת ביטחון סוציאלי, וכן עיגון הזכות של אזרחים לקצבאות ולשירותים הנובעים ממנה, אינן מבטיחות כי תהליך מימוש הזכאות יהיה פשוט ונטול בעיות. דוגמא בולטת לכך היא כאשר אזרחים מתקשים למצות את זכאותם. אי-מיצוי זכויות (non take-up) הינו מצב בו אזרחים או משקי בית הזכאים לקצבה או לשירות אינם מממשים את זכאותם בפועל (Van Mechelen & Janssens, 2017). מחקרים מהשנים האחרונות במדינות רווחה שונות מראים לנו כי מדובר בתופעה רחבה ושכיחה ביותר (הולר ואחרים, 2021). במדינות אירופה וה-OECD למשל, נמצא כי שיעורי המיצוי בתכניות חברתיות שונות נמוך במיוחד, מעל ל-30% ועד ל-90% בתכניות הכוללות מבחני אמצעים כמו הבטחת הכנסה או מתן סיוע בדיור (Finn & Goodship, 2014; Hernanz, Malherbet & Pallizzari, 2014).

בישראל המצב איננו שונה, ומחקרים מראים לנו כי לצד שיעורי מיצוי גבוהים בקרב קצבאות אוניברסליות, כגון קצבת ילדים, בקרב קצבאות המבוססות על מבחנים מורכבים, כגון קצבת הבטחת הכנסה, דמי אבטלה וקצבת נכות כללית, שיעורי המיצוי הם נמוכים יחסית. כך למשל, המוסד לביטוח לאומי (2017) דיווח כי בשנת 2016 רק מחצית מבין הזכאים לקצבת הבטחת הכנסה אכן קיבלו אותה בפועל, ואילו גוטליב (2021), מצא כי בקצבאות סלקטיביות שיעור המיצוי עלול לרדת מתחת למחצית. כמו כן, במחקרים שנעשו בשנים האחרונות, נמצא כי למרות שיפור משמעותי בשירות במוסד לביטוח לאומי ומעברו לתפיסה שירותית (תרשיש וגל, 2021), מבקשי קצבאות נתקלים עדיין בחסמים שונים בתהליכי מיצוי זכויותיהם (תרשיש והולר, 2021) ונאלצים להשתמש לעיתים קרובות בשירותים של סוכני מיצוי

(גל ואחרים, 2020 ; Holler & Benish, 2020). חסמים אלו בולטים במיוחד במצבים בהם הקצבה כוללת מבחנים מורכבים, כמו המפגש עם הועדה הרפואית בקצבת נכות כללית (Holler & Tarshish, 2022).

לצד השאלה האם אזרחים מיצו את זכויותיהם, שאלה מרכזית נוספת היא כיצד הם חווים את המפגש עם הבירוקרטיה ועם מערכת הביטחון הסוציאלית. מושג מרכזי בהקשר זה, אשר בו נעשה שימוש במחקר הנוכחי, הוא *נטל מנהלי (Administrative Burden)*. מושג זה, אשר מקורו בחקר המינהל הציבורי, מתייחס למידה בה המפגש עם המערכת הבירוקרטית נחוה כ"מכביד" (Burden et al., 2012, p. 742), כלומר כזה הגובה מחירים מהאזרח בתהליך מימוש זכויותיו (Soss, 2002), לעיתים עד כדי ניתוק מגע (Peeters et al., 2020). חשוב לציין, כי למרות החיבור ההדוק שבין נטל מינהלי לאי מיצוי זכויות, ולמרות שנטל מינהלי עלול להוביל בסופו של דבר לאי מיצוי (Christensen et al., 2020; Heinrich, 2018), הרי שמדובר בשני מושגים נבדלים. כך למשל, אזרח יכול למצות את זכאותו, למשל לקצבת שירותים מיוחדים, אולם לחוות מהמורות רבות בתהליך, ולחוות אותו כ"דבר מכביד". יתר על כן, נטל זה יכול להתרחש גם זמן רב אחרי שהאדם מיצה את זכאותו, כגון למשל בתקופות בהם הוא מקבל מכתב מהמדינה או מבקש לממש את הקצבה לצורך רכישת שירותי טיפול וסיעוד. באופן משלים, האזרח יכול שלא להגיש בקשה לקצבת שירותים מיוחדים, כי אינו מרגיש צורך בכך, אולם לא ניתן לטעון כי הוא חווה את המערכת כמכבידה ומעיקה.

תובנה מרכזית החוצה את המחקרים החדשים על אודות נטל מינהלי היא כי ישנם סוגים של נטל שכזה, ובראשם: נטל למידה, נטל פסיכולוגי ונטל ציות לנהלים. נטל למידה (learning burden) הוא כמות הזמן והמשאבים הנדרשים לאזרח על מנת להכיר בקיומה של הקצבה או השירות, להיות בקיא בתנאי הזכאות השונים, וכן להבין את אופני הפעולה של מנגנונים הבירוקרטיים. נטל ציות לנהלים (compliance burden), עניינו בהיקף הזמן והמשאבים הנדרשים לאזרח על מנת

לעמוד בנהלים הבירוקרטיים על מנת לממש את זכאותו. אלו כוללים, למשל, קריאת טפסים ומילויים, עמידה בתור על מנת לחכות לפקידות המקצועית, ועוד (Moynihan et al., 2015). לבסוף, נטל פסיכולוגי (psychological burden) מתייחס לרגשות השליליים הנובעים מהמפגש הבירוקרטי, החל מסטיגמה ועד תחושה של חוסר שליטה (Baumberg Geiger et al., 2012).

לנטל מינהלי יש ההשלכות משמעותיות על האזרחים. כך למשל, מחקרים מצאו נמצא כי נטל מינהלי עלול להוביל להדרה של יחידים או קבוצות (Administrative exclusion) (Brodkin & Majmundar, 2010) או אף לאי מיצוי של הטבות ושירותים (Brodkin & Majmundar, 2010; Christensen et al., 2020; Heinrich, 2018). עוד נמצא כי נטל מינהלי עלול לפגום באמון של האזרחים במדינת הרווחה ובמערכותיה, ולשמש כנקודת מוצא איתה הם יחלו את מפגשיהם העתידיים עם מערכות אלו (Chudnovsky & Peeters, 2021). כך, נטל מנהלי עלול להוות "משוב מדיניות" (Policy feedback) עבור האזרח, ובכך לעצב את הצורה בה אדם תופס שירות מסוים, את זכותו החברתית לקבלת שירות, ולהקטין את נכונותו להיות מעורב במפגשים בירוקרטיים או אף להיות אזרח מעורב ומשתתף (Chudnovsky & Peeters, 2020; Goodin, 1985; Lipsky, 1984).

לצד זיהוי סוגי הנטל השונים, וכן הצבעה על השלכותיהם, מחקרים מהשנים האחרונות בוחנים לעומק את המשתנים המנבאים חוויה זו של נטל מינהלי. בהקשר זה נהוג להבחין בין משתנים דמוגרפיים, משתנים ברמת הקצבה והמינהל ומשתנים ברמת האזרח. לגבי הראשונים, מן הספרות עולה כי חווית הנטל אינה שוויונית וכי מאפיינים דמוגרפיים שונים קשורים בחוויה זו. באופן ספציפי יותר, הספרות מצביעה על כך כי ישנן קבוצות פגיעות יותר, הנוטות לסבול מנטל מנהלי ושיעורי אי מיצוי גבוהים יותר מקבוצות אוכלוסייה אחרות (Barnes & Henly, 2018; Brodkin & Majmundar, 2010), בייחוד אזרחים בעלי הכנסה נמוכה (Bhargava & Manoli, 2015), רמת השכלה נמוכה או מוגבלות קשה (Deshpande & Li, 2019).

מחקרים נוספים מצאו כי נשים עלולות אף הן להיות חשופות יותר להשפעה של נטל מנהלי (Yates et al., 2021). יתר על כן, מחקרים מגלים שלא רק שאנשים המשתייכים לאוכלוסיות אלו פגיעים יותר לנטל מנהלי, הם גם נוטים פחות לספק למערכות את הפידבק הנחוץ כדי לתקן את השירות (Gilad & Assouline, 2022).

סוג שני של משתנים הוא מבנה הקצבה ותנאי הזכאות שלה. הבחנה בולטת ורלוונטית היא בין קצבאות אוניברסליות ובעיקר אוטומטיות לקצבאות סלקטיביות, המבוססות על מבחני הכנסה וזכאות מורכבים. אלו האחרונות, מהוות קרקע "נוחה" להיווצרותו של נטל מינהלי מסוגים שונים (Bell et al., 2021; Herd et al., 2013; Korpi & Palme, 1998; Soss, 1999). הנטל נוצר כיוון ובקצבאות אלו המערכת אינה מספקת את ההטבה לכלל האוכלוסייה, ולכן מעמידה כחלק ממבנה הקצבה מבחנים והתניות שמטרתם לוודא כי הסיוע אכן ניתן אך ורק לאוכלוסייה הזכאית. מבחנים אלו עלולים בתורם לזמן חוויה בירוקרטית רווית חסמים ונטלים מסוגים שונים (Holler & Tarshish, 2022; Herd & Moynihan, 2019). ההבנה כי מבנה הקצבה משמעותי בעיצוב החוויה הובילה לאחרונה חוקרים לבחון את האופן בו סוגים שונים של תוכניות, והאופן בו הן מעוצבות, מבנים את הסיכוי לחוות נטל מינהלי (Tarshish, 2024). כפי שגם נרחיב בהמשך, במוקד מחקרנו זה עומדות קצבאות תפקודיות, והמבחן התפקודי הנמצא בבסיסן. יתר על כן, בדומה למחקרים העוסקים במבנה הקצבה, גם אנו נבחן את המידה בה סוגים שונים של קצבאות תפקודיות והמידה בה אופנים שונים של מבחנים תפקודיים, מעצבים את חווית הנטל המינהלי.

מעבר למשתנים ברמת מבנה הקצבה, הספרות המחקרית בנושא מצביעה על משתנים מנבאים ברמת האזרח, כאשר הנחת היסוד היא שאזרחים חווים נטל מנהלי ברמות ובסוגים שונים ומגיבים באופנים ייחודיים לנטל המנהלי (Christensen et al., 2020; Herd & Moynihan, 2019b). דוגמא בולטת למשתנים ברמת האזרח הם אלו הקשורים בידע הבירוקרטי. דורינג (Döring, 2021) חקר את

הכישורים הרלוונטיים למפגשים עם מוסדות ביורוקרטיים, וטבע את המונח *אוריינות בירוקרטית* (Administrative Literacy). אוריינות כזו כוללת שישה ממדים של יכולות: פונקציונליות, כלומר הידע והבנת השפה הבירוקרטית; יכולות תקשורת בין אישית, מיומנויות השיח עם הגוף הבירוקרטי והפקידים; מבניות, הבנת המבנה הארגוני והכרת בעלי התפקידים בהליך; תהליכיות, הבנת הליכים בירוקרטיים, דרך פעולתם ומקומו של האזרח בהם; אזרחיות, ידע בנושא ההקשר החברתי הרחב והשפעתו על המפגש; ויכולות איסוף וניהול מידע, העוסקות ביכולת לאסוף, לבקר ולגבש מסקנות בהתבסס על מקורות מידע באינטרנט ובכלל. במחקרים מאוחרים יותר צומצמו הממדים לחמישה, כך שהושמט ממד האזרחיות (Döring, 2021a; 2021b). חוקרים אחרים ממשיגים את הידע המנהלי כהון בירוקרטי (Administrative Capital), כלומר הכישורים המאפשרים לאדם להתמודד עם הבירוקרטיה, הון שגדל ככל שהאדם חווה התנסויות בירוקרטיות או ככל שגורמים אחרים מתווכים את פערי הידע הזה (Masood & Azfar Nisar, 2021). הנחת היסוד של כלל חוקרים אלו כי אוריינות בירוקרטית, או הון בירוקרטי, ישפיעו בצורה ישירה ושלילית על נטל מינהלי. כך בין השאר, ההנחה היא כי ידע בירוקרטי, על סוגיו השונים, יאפשר לאזרח ללמוד בצורה פשוטה יותר את הקצבה ותנאיה, להתמודד טוב יותר עם תהליך הגשת הבקשה, ולחוות פחות חסמים פסיכולוגיים של סטיגמה, בושה והיעדר שליטה. מחקרים אלו אף מניחים כי לצד ההשפעה הישירה, אוריינות בירוקרטית עשויה למתן את הקשר בין מבנה הקצבה לבין רמת הנטל המינהלי. כך למשל, כאשר לאדם יש רמה גבוהה של אוריינות בירוקרטית הדבר עשוי למתן את ההשפעה של קצבאות רוויות חסמים. לצד האוריינות הבירוקרטית, דוגמא בולטת נוספת לגורם ברמה האישית המשפיע על חוויית הנטל הוא *הון חברתי*, כלומר רמת ואיכות הקשרים החברתיים הזמינים לאזרח ביום-יום (Bourdieu, 1984). הון חברתי נמצא אף הוא כגורם המשפיע באופן שלילי וישיר על חוויית הנטל המנהלי (Bisgaard 2020; Nisar 2018; Herd and

Moynihn 2019). בהקשר זה, נמצא למשל שרופאות משתמשות באופן תדיר בהון חברתי על מנת לצמצם נטל מנהלי כגון פערי מידע (Massod & Azraf Nizar, 2020). הון חברתי זה עשוי לנבוע ממגוון של קשרים חברתיים ברמת הקהילה, ההשתייכות המקצועית, המשפחה והחברים ובכך להוות משקל נגד לנטל המנהלי (Heinrich, 2016). לצד השפעתו הישירה, סביר גם להניח שהון חברתי יכול לתפקד כגורם ממתן בקשר שבין אוריינות בירוקרטית לבין רמת הנטל מינהלי, וכן את הקשר שבין מבנה הקצבה לבין רמת הנטל. כך למשל, אזורח בעל אוריינות בירוקרטית ירודה, אשר יש לו קשרים חברתיים ענפים, יכול להתגבר על כישוריו הבירוקרטיים הירודים באמצעות קשרים אלו.

לסיום חלק זה, חשוב לציין כי בעוד תופעת אי מיצוי הזכויות זכתה להתייחסות מחקרית נרחבת בעולם, ובשנים האחרונות גם בישראל (ראו למשל גוטליב, 2021 ; גל ואייזנשטדט, 2009 ; גל ואחרים, 2019 ; גל ואחרים, 2021 ; טולדנו, 2014 ; 2015), הרי שבכל הקשור לחוויית הנטל המינהלי, המחקר עדיין בראשיתו, ולבטח בהקשר הישראלי. כך למשל, למרות הזיהוי של סוגי נטלים, נעשה עד כה ניסיון מועט ביותר למדוד באופן כמותני את עוצמת סוגי נטלים אלו. במקום זאת רוב המחקרים הכמותיים בתחום נטו לזהות נטל מינהלי על בסיס אינדיקטורים אובייקטיביים, הקשורים בעיקר למדיניות וליישומה (כגון, תנאי זכאות מורכבים). היות ונטל מינהלי הוא חוויה שמערבת גם היבטים סובייקטיביים, כלומר את האופן בו האדם חווה את אותה מדיניות ויישומה, הרי שישנה חשיבות רבה למדוד נטל זה מנקודת מבטם של האזרחים המתנהלים בתוך המערכת הבירוקרטית. למרות חשיבות זו, אין כיום בנמצא כלי הבוחן חוויה זו, כולל בהקשר של מערכות לביטחון סוציאלי. דוגמא בולטת נוספת לפער המחקרי היא היעדר מחקר שיטתי הבוחן את הגורמים המנבאים של נטל מינהלי, בין אם הם ברמת מבנה הקצבה והמערכת הבירוקרטית ובין אם ברמת האזורח. מטרת מחקר זה היא לתת מענה לפערים מחקריים אלו, תוך שימוש בחקר המקרה של קצבאות תפקודיות. סוג זה של קצבאות, כפי שגם נרחיב

בפרק הבא, טרם זכה למענה מחקרי בנושא זה של נטל מינהלי, וזאת על אף היותו בעל מאפיינים הרלוונטיים מאוד לחוויית הנטל המינהלי.

1.2 קצבאות תפקודיות ונטל מינהלי

מערכת הביטחון הסוציאלית, וכך גם המוסד לביטוח לאומי, כוללת מגוון של סוגי גמלאות הנבדלים זה מזה במטרותיהם, ובמאפיינים כגון במקורות המימון ודרכי ההקצאה (גל, 2004; גוטליב, 2017). כאמור, סוג מרכזי של גמלאות, בו יתמקד מחקר זה, הוא קצבאות תפקודיות. הכוונה היא לקצבאות אשר מוענקות על בסיס הכרה בקשיים תפקודיים של האדם, הקשורים בנכות או במצב בריאותי לקוי. הרציונל המוסדי לקצבאות אלו הוא כי קשיים תפקודיים אלו משיתים עלויות נוספות על האדם או משפחתו, בראשן עלויות טיפול. העמדת התפקוד במרכז, משמעותה כי מאפיין מרכזי של קצבאות אלו הוא ההכרח לעבור מבחנים תפקודיים שונים על מנת לקבל את הקצבה.

המחקר על נטל מנהלי בקצבאות תפקודיות עודנו בחיתוליו, אך כאמור עדויות מחקריות שונות מהעולם מראות לנו כי קצבאות בהן קיימים מבחנים מורכבים מגדילות את האפשרות כי המפגש עם מערכת הביטחון הסוציאלית יהיה רווי מכשולים ונטל מינהלי (Soss, 1999). באופן דומה, השימוש במבחן תפקודי, לצד תנאי זכאות וביצוע מורכבים, הופכים את הקצבאות התפקודיות לקרקע "נוחה" להיווצרותה של חוויית נטל מינהלי. ואכן, מחקרים ראשוניים שנעשו על קצבאות תפקודיות בהקשר של נטל מנהלי, מראים לנו כי במקרים רבים תהליך הזכאות לקצבאות תפקודיות עלול להיות רווי חסמים ומכשולים. מחקרים אלו גם מראים לנו כי חסמים ומכשולים אלו עלולים לצוץ לאורך שלביו השונים של התהליך, כולל זיהוי הקצבה ולמידת תנאיה, הגשת הבקשה, השתתפות במבחן תפקודי, ומימוש הקצבה ורכישת שירותי סיוע וסיעוד. מחקרים ראשוניים מלמדים גם כי חוויית הנטל אינה שוויונית ועלולה לפגוע ביתר שאת בקבוצות מסוימות, כגון אנשים עם סוגים

מסוימים של מוגבלות (נפשית, שכלית וכו'), ואנשים ממצב סוציו-אקונומי נמוך. השפעה דיפרנציאלית זו עלולה לחזק את אי השוויון המובנה במפגש הבירוקרטי (Carey et al., 2019, 2021; Deshpande & Li, 2019; Yates et al., 2022). לבסוף, מחקרים אלו גם מראים לנו כי ישנו שוני לא מבוטל בין רמות הנטל בקרב קצבאות תפקודיות שונות, וכי זירה מרכזית בה שוני זה בא לידי ביטוי הוא המבחן התפקודי והאופן בו הוא מיושם.

ישראל מהווה באופן פוטנציאלי כר פורה לחקר נושא זה, עקב מרכזיותן של הקצבאות התפקודיות במערכת הביטחון הסוציאלית. קצבאות תפקודיות, או "גמלאות לתפקוד בסיסי" (ירון, 2016), הן משפחה של קצבאות המשולמות עקב "ליקויים פיזיים או נפשיים" (שם, עמ' 4), המהוות מרכיב מרכזי במערכת הביטחון הסוציאלית הישראלית. תחת משפחה זו נכללות מספר קצבאות, בין היתר קצבת שירותים מיוחדים, קצבת סיעוד וקצבת ילד נכה. על אף המכנה המשותף של שלושתן – הצורך להוכיח קושי תפקודי – ניתן לזהות שוני לא מבוטל בין הקצבאות השונות במשפחה, למשל באופי המבחן התפקודי, העשוי להיות רלוונטי ביותר לחוויית הנטל המינהלי (Vinck et al., 2019). קצבת שירותים מיוחדים, מוענקת לאנשים בגיל העבודה בעלי נכות רפואית מעל שיעור מסוים ואשר זוהו, בין השאר, כזקוקים לעזרה רבה של אדם אחר ב-5 פעולות היום יום הבסיסיות (לבישה, אכילה, שליטה בהפרשות, רחצה והליכה בבית) (המוסד לביטוח לאומי, ללא תאריך). מבחן תפקודי זה, המכונה ADL, הורחב בשנים האחרונות, כך שהוא כולל גם את הצורך בעזרה בביצוע פעולות נוספות, בהן הכנת מזון וביצוע קניות (המוסד לביטוח לאומי, ללא תאריך). הרחבה זו מזוהה בספרות כמבחן IADL. לעומתה, קצבת סיעוד היא קצבת המיועדת לאנשים בגיל פרישה, אשר זוהו, בין השאר, על פי מבחן ADL כזקוקים לעזרה רבה של אדם אחר ב-5 פעולות היום יום הבסיסיות. קצבת ילד נכה, מתמקדת בילדים עד גיל 18 ו-שלושה חודשים, ובשונה מקצבת שירותים מיוחדים

וקצבת סיעוד, כוללת סוגים שונים של מבחני ותנאי זכאות תפקודיים¹. לבסוף, לצד שוני זה שבין הקצבאות, ניתן להבחין גם בשוני בתוך הקצבאות, כך שאנשים שונים יצטרכו לעמוד בתנאים שונים הקשורים במבחן התפקודי. כך למשל, בקצבת שירותים מיוחדים ובקצבת ילד נכה ישנם מצבים בריאותיים מסוימים, המעניקים "פטור" ממבחן תפקודי ומזכים ישירות בקצבה על בסיס אבחון רפואי. קצבה רלוונטית נוספת היא קצבת נכות כללית, שנותנת מענה לאזרחים שאין ביכולתם לעבוד או שיכולתם נפגעה עקב מצב בריאותי. בדומה לקצבאות הקודמות שתוארו, קצבה זו גם כן כוללת מבחן תפקודי, אך לצידו מבחן השתלבות בשוק התעסוקה. בנוסף לאופי מבחני התפקוד, ניתן לזהות הבדלים נוספים בין קצבאות אלו, העשויים אף הם להיות רלוונטיים לחוויה הבירוקרטית. כך למשל, בעוד קצבאות תפקודיות ניתנות בדרך כלל כסיוע כספי, קצבת סיעוד ניתנת בכסף, בדמות שירותי סיעוד או שילוב של השניים. שוני זה בין הקצבאות עלול להיות בעל השפעה משמעותית על חווית מימוש הקצבה ורכישת שירותי התמיכה והסיעוד². שוני רלוונטי נוסף הוא התנאים להוכחת הקשיים התפקודיים. בעוד שבקצבת שירותים מיוחדים וקצבאות הנכות האדם נדרש על פי רוב לעבור מבחן תפקודי מול גורמי מקצוע במעמד של ועדה רפואית, הרי שבקצבת סיעוד, ישנה בשנים האחרונות האפשרות לחלק משמעותי מהמבוטחים להגיש בקשה על בסיס מסמכים רפואיים ושיחה טלפונית. במקרים בהם כן נדרש האדם לעבור מבחן תפקודי, הדבר מתרחש בביתו. גם בחלק מקצבאות הנכות החל תהליך מדורג של בחינת הועדות וחשיבה על פתרונות נוספים כגון ועדות ללא נוכחות. לבסוף, שוני מהותי נוסף בין הקצבאות קשור לזהות מגיש הבקשה. בעוד שבקצבת שירותים מיוחדים ובקצבת נכות כללית, מגיש הבקשה הוא במקרים רבים מאוד האדם בעל הקשיים התפקודיים, הרי שבקצבת סיעוד וילד נכה,

¹ נדלה מאתר כל-זכות :

https://www.kolzhut.org.il/he/%D7%A2%D7%9E%D7%95%D7%93_%D7%A8%D7%90%D7%A9%D7%99

² שוני זה יבלוט במיוחד בהשוואה בין קצבת סיעוד לקצבת שירותים מיוחדים, משום שבמקרים רבים קצבת ילד נכה אינה מובילה לרכישת שירותי סיוע אישי או סיעוד, אלא ההורים ממלאים תפקיד זה.

מגישי הקצבה הם בני ובנות משפחתו של האדם והילד. זהות שונה זו יכולה להוביל את מגישי הבקשה לחוות באופן שונה את תהליך המיצוי ואת המשמעויות הפסיכולוגיות הכרוכות בו.

מהידוע לנו, לא נערך עד כה בישראל מחקר שיטתי על אודות החוויה של מגישי ומקבלי קצבאות אלו מול המערכת הבירוקרטית. על אף כי המחקר בתחום מועט, נראה כי באופן דומה, ואולי אף בולט יותר, תכניות המבוססות על מבחנים תפקודיים, בהם האדם נדרש להוכיח קשיים תפקודיים, לעבור ועדה או מבחן רפואי, עלולות להוות בסיס ליצירת חוויה רווית מכשולים ונטל מינהלי. יתר על כן, השוני בין הקצבאות, כמו גם השוני בתוכן, מהווים נקודת מוצא טובה להבנת האופן בו אופני יישום שונים של קצבאות תפקודיות מעצבים את חווית הנטל המינהלי. לבסוף, קצבאות תפקודיות עשויות להיות אתר חשוב לבחינת משתנים ברמה האישית המשפיעים על חווית הנטל. זאת כיוון וקצבאות אלו כוללות לעתים מרכיב סלקטיבי, תנאי הזכאות והיישום שלהן בפועל מורכבים ואוכלוסיית היעד שלהן נמצאת על רצף תפקודי, הכולל גם קשיים קוגניטיביים. כמו כן, בקצבאות אלו פועלים סוכנים וגורמים שונים המלווים את האזרח ומתווכים בינו לבין הבירוקרטיה. מחקרים נקודתיים שחקרו אספקטים בנושא, כמו ברויאר (Broyer, 2012) שעסקה בחוויה של אדם עם מוגבלות למול הועדה הרפואית, הולר (Holler, 2020), שעסק בין היתר בחוויות רב דוריות בקצבאות שירותים מיוחדים וילד נכה, ואיילון (Ayalon, 2019) וסטריאר וורנר (Strier & Werner, 2016) שעסקו בחוויית המפגש הבירוקרטי במסגרת קצבת סיעוד, מלמדים אותנו על החשיבות בחקירת הנושא לעומק. המחקרים הללו מגלים כי החוויה מהקצבאות והמבחנים הללו עלולה להיות מורכבת, ומעלים שאלות רבות לגבי התאמתו של המפגש עם הבירוקרטיה, על השלבים השונים בו, למבקשי הקצבאות התפקודיות השונות.

2. שיטת המחקר ופעולות המחקר שבוצעו

המחקר הנוכחי עושה שימוש במתודולוגיה משלבת (mixed methods) הכוללת שני שלבים: א. ראיונות חצי מובנים עם מגישי ומקבלי קצבאות ב. סקר כמותני בקרב מקבלי קצבאות.

2.1. ראיונות חצי מובנים עם מגישי ומקבלי קצבאות

בשלב זה של המחקר ביקשנו לבחון באופן איכותני את חווית המפגש הביורוקרטי של מגישי ומקבלי קצבאות תפקודיות. לצורך כך ערכנו 44 ראיונות חצי-מובנים: 30 מתוכם עם מקבלי קצבאות תפקודיות (9 מקבלי קצבת שירותים מיוחדים, 10 מקבלי קצבת סיעוד ו-11 הורים שילדם מקבל קצבת ילד נכה), ו-14 ראיונות נוספים עם מבוטחים שהגישו בקשות לקבלת קצבאות תפקודיות שונות אך בקשתם נדחתה. המשתתפים גויסו באמצעות דגימה מכוונת בה איתרנו מרואיינים על בסיס קריטריונים רלוונטיים, בראשם התאמה לקריטריון ההכללה במחקר, קרי סוג הקצבה. את המרואיינים גייסנו באמצעות פניה ברשתות חברתיות ופנייה לאנשי קשר. לאור השיפורים שחלו במוסד לביטוח לאומי בשנים האחרונות בתחום מיצוי זכויות בכלל (תרשיש וגל, 2021) ובתחום קצבאות תפקודיות בפרט, נכללו במדגם רק מקבלי קצבאות אשר הגישו את בקשתם במהלך השנים האחרונות. כלל הראיונות נעשו לאחר קבלת הסכמה מדעת וביצוע הראיונות החל לאחר קבלת אישור מועדת האתיקה של הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות באוניברסיטת חיפה.

במסגרת ראיונות אלו ביקשנו לבחון את תפיסותיהם של מקבלי הקצבאות לגבי האופן בו הם חוו את תהליך מיצוי זכויותיהם. הראיונות התמקדו בשלביו השונים של הליך המיצוי, כולל: טרם הגשת הבקשה (חיפוש מידע, התייעצויות וכו'), הגשת הבקשה (מילוי טפסים, איסוף מסמכים וכו'), המבחן התפקודי/הוועדה הרפואית, מימוש הקצבה (לצורך רכישת שירותים או קבלת תשלום), וההתנהלות השוטפת מול המוסד לביטוח לאומי. כמו כן, הראיונות התמקדו בזירות ובדמויות השונות

הלוקחות חלק בהליך זה, כולל: פקידי המוסד לביטוח לאומי, אתרי אינטרנט (כולל זה של המוסד), חברות סיעוד, מוקדי שירות טלפוני, הוועדות הרפואיות, ומרכזי סיוע במיצוי זכויות (כגון 'יד מכוונת' ו'מחלקה ראשונה'). היות ולעיתים קרובות נטל בירוקרטי מעוצב על ידי "צדדים שלישיים" (Barnes, 2020; Tiggelaar & George, 2025), הראיונות עסקו גם בזירות ודמויות מחוץ למוסד לביטוח לאומי, כגון חברות סיעוד ואבחונים רפואיים במגזר הציבורי והפרטי. הראיונות, אשר התבססו על מדריך ראיון שנבנה לצורך מחקר זה, לצד זיהוי המאפיינים האובייקטיביים של המפגשים הבירוקרטיים, ביקשנו לבחון את האופן בו המשתתפים יוצקים משמעות באותם מאפיינים, ואת הגורמים החוסמים והתומכים בתהליך זה. הראיונות הוקלטו ותומללו.

כלל הראיונות נותחו באמצעות גישת הניתוח התמטי (Braun & Clarke, 2015; 2022), המאפשרת חקירה מעמיקה של חוויות המשתתפים והדגשת קולם. תהליך הניתוח כלל מספר שלבים ומרכיבים מרכזיים: ראשית, החוקרים קראו את התמלולים מספר פעמים, כדי להכיר באופן קרוב את הנתונים. לאחר מכן, בוצע ניתוח ראשוני, חלוקה ליחידות משמעות וקידוד ראשוני שבוצע על ידי רכזת המחקר והחוקרים הראשיים. לאחר מכן, שני החוקרים הראשיים יצרו מפה תמטית ראשונית, כאשר שאלות המחקר, והספרות המחקרית מנחות ומעצבות את פיתוח המפה. על בסיס מפה זו המשיכה רכזת המחקר בתהליך הקידוד ובכתיבת פרק הממצאים הראשוני. בשלב האחרון של התהליך, שני חוקרים הראשיים קראו בשנית את התמלולים וגיבשו את פרק הממצאים הסופי. על בסיס ניתוח זה, ועל בסיס סקירת הספרות, גובש גם הכלי הכמותי הסופי שהועבר למקבלי קצבאות תפקודיות, בשלב השני של המחקר.

2.2. סקר רוחב: נטל מנהלי בקצבאות תפקודיות

שלב זה של המחקר כלל בניית כלי המודד נטל מנהלי בקצבאות תפקודיות ועריכת סקר למדידת נטל זה והגורמים המנבאים אותו. בניית כלי המחקר הכמותי לא נשענה רק על ספרות תיאורטית קיימת, אלא היוותה תגובה ישירה לממצאי שלב הראיונות. השילוב בין התמות שעלו מהשטח לבין המדדים המקובלים בספרות המחקרית איפשר יצירת כלי למדידת נטל מנהלי בעל תוקף תוכן גבוה, המותאם באופן ייחודי למציאות של מערכת הביטחון הסוציאלי בישראל בכלל, ולקצבאות תפקודיות בפרט. הכלי המלא מתבסס, לצד תובנות מהשלב האיכותני, על כלי קיים בשם Short and sweet (להלן, קצר ומתוק) שפותח על ידי ילקה ואחרים (Jilke et al., 2024) ועל תובנות תיאורטיות ממאמרו של דיינו (Daigneault, 2024) המבקש לסווג מחדש נטל מנהלי כעלויות שונות: מאמץ, עלות כלכלית, זמן ועלויות פסיכולוגיות. להלן פירוט הקשרים המרכזיים שבין התובנות האיכותניות לבין בחירת ההיגדים והסולמות בשאלון:

המבחן הרפואי והערכת התפקוד: כפי שנראה בהמשך, במהלך הראיונות האיכותניים עלתה תמונה מורכבת בנוגע למפגש עם הוועדה הרפואית, שנתפסה כנקודה קריטית בתהליך, לעתים חיוביות ולעתים שלילית. תובנה זו הובילה לבניית חלק ייעודי בשאלון העוסק בנטל הרפואי תפקודי. היגדים 15-17 נוסחו כדי למדוד את המידה שבה אנשי המקצוע אכן מסתמכים על המידע שהציג האזרח, את רמת המומחיות הנתפסת של המעריכים, ואת הנגישות הפיזית והפרוצדורלית של המבחן עבור אנשים עם מוגבלות. יתר על כן, השאלה האם עבר האדם מבחן רפואי ובאיזה אופן היא שאלה מבחינה בשאלון הכמותי עצמו, ומשמשת כאחד מהמשתנים המנבאים שנבדקו בסקר.

מורכבות הגשת הבקשה עבור אחר או מצבי פרוקסי: אחת התובנות המשמעותיות בשלב הראיונות הייתה כובד המשקל המוטל על בני המשפחה המגישים את הבקשה בשם הזכאי. המרואיינים שיתפו בנטל ייחודי הכרוך בצורך לייצג אדם אחר, לעיתים

תוך פגיעה בפרטיותו או בכבודו במהלך המבחן התפקודי. כתוצאה מכך הוחלט לכלול בשאלון סולם פרוקסי ייעודי. היגדים 13-14 בוחנים באופן ממוקד את הקושי להסביר לאחרים את מצבו של בעל המוגבלות ואת רמת הקושי בביצוע פעולות בשמו של האדם, מתוך הבנה שזהו נטל מובחן השונה מזה שחווי האזרח המגיש בקשה עבור עצמו.

נטל המימוש והעסקת מטפלים בקצבת סיעוד: מהראיונות עלה כי הנטל המינהלי בקצבת סיעוד אינו מסתיים עם קבלת הודעת הזכאות, אלא עובר לשלב המימוש. המרואיינים תיארו חוויה מורכבת מול חברות הסיעוד הפרטיות ותחושת חוסר אונים כאשר הפכו למעסיקים של עובדים זרים, מעבר הכולל אחריות משפטית ובירוקרטית כבדה. ממצא זה הוביל ליצירת פרק ייעודי לקצבת סיעוד בשאלון. היגדים 18-21 בוחנים את הקושי להבין את ההבדלים בין שירותי החברות השונות, את האתגר במציאת עובד זר ואת הנטל הכרוך בניהול העסקתו.

נטל פסיכולוגי ותחושת ודאות רגשות של תסכול, בושה וחוסר אונים: אלו היו מוטיבים חוזרים בסיפורי המרואיינים. במיוחד בלט הפער בין הצפיות לבין המציאות מול המוסד לביטוח לאומי. היגדים 4-7 בשאלון הכמותני נבנו על בסיס גרסה קודמת של שאלון "קצר ומתוק" כדי לתת ביטוי לדינמיקה הזו, תוך התמקדות נוספת בתחושת הוודאות של האזרח לאורך התהליך והמידה שבה הוא מרגיש כי צרכיו נראים על ידי אנשי המקצוע (8).

כך, ניתן לחלק את השאלון למספר תתי-כלים או חלקים עיקריים (ראה טבלה 1): שאלון נטל "קצר ומתוק" (פריטים 1-4). שאלון נטל כעלויות לפי התיאוריה של דיינו (4-7, 9-11), נטל מורחב (12, 1-8), נטל פרוקסי, כלומר אחרים ממצים עבור הזכאי (14-13), נטל רפואי-תפקודי (17-15) ונטל הקשור בהקצבת סיעוד בדגש על העסקה של עובדים זרים (21-18). בפועל הכלי בנוי באופן הבא: שאלות כלליות לגבי בירוקרטיה ("למשל איך היית מתאר את החוויה באופן כללי"); שלושת סוגי

הנטלים (למשל "עד כמה היה קשה לך למצוא מידע על הקצבה", "תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה הרגשת בושה", "איך היה תהליך מילוי הטפסים, העברת הוכחות וזכאות (כגון תלושי שכר, הוכחת מגורים, תעודות לידה וכו'), ו/או השתתפות בראיונות/ועדות?"); שאלות בנושא זמן, מאמץ, והוצאות כספיות (למשל "עד כמה הרגשת שהתהליך לוקח יותר מדי זמן", "עד כמה הרגשת שהתהליך דורש ממך הוצאות כספיות", "עד כמה הרגשת שאת/ה משקיע/ה מאמץ בתהליך"); שאלות בנושא פרוקסי, כלומר הגשה עבור אדם אחר (למשל "עד כמה הרגשת קושי להסביר לאחרים את מצבו הרפואי", "שמיצית את הזכות עבור מישהו אחר, עד כמה התקשית לבצע פעולות במסגרת ההליך בשמו"); ושאלות ייעודיות לקצבאות תפקודיות (למשל "עד כמה הרגשת שהתהליך מותאם ונגיש גם לאנשים עם מגבלה או קושי בתפקוד", "במסגרת התהליך, עד כמה הרגשת שאנשי מקצוע (פקידים, רופאים) הסתמכו על המידע והמסמכים הרפואיים שהצגת", במידה ועבדת עם חברות פרטיות לסיעוד, עד כמה היה לך פשוט להבין איך להשתמש בשירותים או בשעות שניתנו לך"). התשובה לשאלות העוסקות בנטל כללי נבחנה בסולם ליקרט של חמש תשובות אפשריות: 1 – קל מאוד, 2 – יחסית קל, 3 – לא קל ולא קשה, 4 – יחסית קשה, 5 – קשה מאוד. הציון הכולל לכל משיב חושב כממוצע ציוני כל ההיגדים. בשאלות הקשורות לנטל פסיכולוגי, תחושות ורגשות, התשובות נבחנו בסולם ליקרט דומה עם חמש תשובות אפשריות: כלל לא, 2-במידה מועטה, 3- במידה בינונית, 4- במידה רבה, 5- במידה רבה מאוד.

טבלה 1. היגדי נטל בירוקרטי בשאלונים השונים

ההיגד	"קצר ומתוק"	עלויות זמן מאמץ	נטל כללי / מורחב	נטל פרוקסי	רפואי תפקודי	נטל סיעודי
1. איך הייתה מתארת את החוויה באופן כללי?	V		V			

			V		V	2. עד כמה קשה היה לך למצוא מידע על הקצבה?
			V		V	3. איך היה התהליך מילוי הטפסים, העברת הוכחות וזכאות, השתתפות בוועדות?
			V	V	V	4. תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה חשת מתוסכל?
			V	V		5. תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה הרגשת בושה?
			V	V		6. תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה הרגשת תחושה של וודאות?
			V	V		7. עד כמה הרגשת שפקידים או אנשי מקצוע רואים אותך ואת הצרכים שלך?
			V			8. עד כמה התשובה שקיבלת מביטוח לאומי לגבי הזכאות הייתה מובנת לך?

				V		9. עד כמה הרגשת שהתהליך לוקח יותר מדי זמן?
				V		10. עד כמה הרגשת שהתהליך דורש ממך הוצאות כספיות?
				V		11. עד כמה הרגשת שאתה משקיע מאמצים בתהליך?
			V			12. תוך כדי התהליך, עד כמה הרגשת שאתה מופלה לרעה?
		V				13. עד כמה הרגשת קושי להסביר לאחרים את מצבו הרפואי של בעל המוגבלות?
		V				14. עד כמה התקשית לבצע פעולות במסגרת התהליך בשמו של בעל המוגבלות?
	V					15. עד כמה הרגשת שאנשי מקצוע הסתמכו על המידע שהצגת?

	V					16. עד כמה הרגשת שהתהליך מותאם ונגיש גם לאנשים עם מוגבלות?
	V					17. עד כמה הרגשת שאנשי מקצוע מומחים בתחום ומבינים את מצבך הרפואי?
V						18. עד כמה היה לך פשוט להבין איך להשתמש בשירותי חברות פרטיות
V						19. עד כמה היה לך פשוט להבין את ההבדלים בשירותי החברות הפרטיות השונות?
V						20. עד כמה הרגשת קושי בתהליך מציאת עובד זר?
V						21. עד כמה הרגשת קושי בניהול העסקת העובד הזר?

במקביל, על מנת לבחון את המידה בה אוריינות בירוקרטית והון חברתי מנבאים נטל בירוקרטי, נבנו לצורך המחקר גם כלים למדידת אוריינות בירוקרטית והון חברתי. הכלי הראשון (אוריינות בירוקרטית) כולל 19 היגדים, והוא מתייחס לחמשת המרכיבים השונים של המפגש הבירוקרטי, כפי שתיאר אותם דורינג (Döring, 2021a, 2021b): הבנה של מבנה המערכות וצורת הפעולה שלהן (structural literacy) ("לדעת לאיזה גוף ציבורי לפנות כשאתה זקוק לשירות מסוים) (כגון הנחה בארנונה)", "לאתר אילו בעלי תפקידים בגוף הציבורי (למשל בעירייה) יכולים לעזור לך לקבל שירות מסוים"; הבנה פונקציונלית של שפה בירוקרטית, כולל מידע ומכתבים ומילוי טפסים (literacy functional) ("להבין מכתבים רשמיים שנשלחים אליך מגופים בירוקרטים (כגון רשות המסים או המוסד לביטוח לאומי)", "להבין ולמלא טפסים רשמיים (כגון בקשה לחידוש דרכון)", יכולת שימוש במדיה דיגיטלית (media literacy) ("להשתמש באינטרנט כדי למצוא מידע על הזכויות המגיעות לך", "להשתמש בכלים דיגיטליים (כגון סריקת מסמכים) כדי להעביר מידע לגופים ציבוריים"), ניהול שיחות ותקשורת מול פקידים מקצועיים (communicative literacy) ("להסביר את מצבך או בקשתך בשיחה עם פקידים", "לדעת איך להתנהג בשיחה או מפגש עם פקיד ציבור (למשל להתעמת, לשכנע, לגלות הסכמה"); ולבסוף הבנה של התהליך (processual literacy) ("לזהות ולעקוב אחר שלבים של תהליכים בירוקרטים (למשל, להבין מתי עלי להגיש טפסים)"). עבור כל אחד מההיגדים, התבקשו המשיבים לציין באיזו מידה קל להם בדרך כלל לבצע את הפעולות המתוארות. התשובות ניתנו בסולם ליקרט בן חמש דרגות: 1 – קל מאוד, 2 – יחסית קל, 3 – לא קל ולא קשה, 4 – יחסית קשה, 5 – קשה מאוד. הציון הכולל לכל משיב חושב כממוצע ציוני כל ההיגדים.

הכלי השני עוסק בהון חברתי וכולל 14 היגדים. ההיגדים כוללים עיסוק בשני מרכיבים מרכזיים של הון חברתי: הון חברתי מלכד (Bonding), מתייחס לחיבור שבין אנשים הקרובים אחד אל השני והשייכים לאותו מעגל חברתי. ההיגדים של

הון חברתי מלכד הותאמו משאלון קיים (PSCS-16) (Chen et al., 2009) וכן הוכנסו מספר היגדים חדשים (דוגמא להיגדים: "באיזו מידה אתה מרגיש שמכריך יעזרו לך כאשר תפנה בבקשה לעזרה", "באיזו מידה אתה מרגיש שאתה יכול לתת אמון בבני המשפחה שלך", "בהשוואה לאחרים כמה מכרים יש לך?"); והון חברתי הנוגע למיצוי זכויות, שם הותאמו היגדים חדשים הרלוונטיים להקשר הישראלי ("באיזו מידה אתה מרגיש שאתה יכול לתת אמון בארגוני מיצוי זכויות הקיימים בקהילה שלך", "באיזו מידה אתה מרגיש שבקהילה שלך יש ארגונים שמסייעים במיצוי זכויות?"). התשובות לשאלון ניתנו בסולם ליקרט בעל חמש תשובות אפשריות: 1- הרבה מתחת לממוצע, 2- מתחת לממוצע, 3- ממוצע, 4- מעל הממוצע, 5- הרבה מעל הממוצע. ממוצע חושב כדי לקבל את הציון הסופי של כל משתתף.

השאלון כלל גם משתנים אשר בחנו את מאפייני הקצבה והיחס של האדם לקצבה: א. סוג הקצבה ב. זהות מגיש הקצבה (האדם בעל הזכאות לקצבה או בן/ת משפחה) ג. שימוש בגורמי תמיכה (כולל גורמים פורמליים ובלתי-פורמליים) ד. שימוש בועדה או בירור רפואי על ידי נציגי המוסד לביטוח לאומי. כמו חלק ממשתנים אלו, כמו השימוש בועדה וזהות מבקש הקצבה, התבססו על תובנות שעלו מניתוח הראיונות.

השאלון הסופי (ראו נספח א') עבר תיקוף מומחים על ידי החוקרים האחראים ושלושה מומחים חיצוניים בלתי תלויים. שאלון המחקר תורגם לערבית והופץ גם בשפה זו, כדי לאפשר מענה בשפת המקור. השאלון תורגם על מתרגמת חיצונית מחקר ונבדק על ידי עוזרת מחקר וחוקרת מדיניות דוברות השפה הערבית כדי לוודא שימוש נכון במושגים ושפה.

השאלון הופץ באופן מקוון באמצעות תוכנת QuestionPro. ההפצה בוצעה על-ידי עוזרות המחקר במגוון דפי פייסבוק וקבוצות ווטסאפ בעלי תחומי עניין רלוונטיים. בנוסף, השאלון נשלח לאנשי ונשות מקצוע בתחום העבודה הסוציאלית והמוגבלות,

מתוך בקשה שיעבירו אותו הלאה במעגלים מקצועיים שונים. טרם מילוי השאלון היו המשתתפים צריכים לקרוא את טופס ההסכמה מדעת ולתת את הסכמתם.

3. תמות מרכזיות

ניתוח תמלולי הראיונות מראה שונות לא מבוטלת באופן בו חוו המרואיינות את המפגש הבירוקרטי עם המוסד לביטוח לאומי. חלק מהן חוו את התהליך כנטול נטלים משמעותיים, וכי גם אם התהליך עצמו הוא בעל פוטנציאל לנטל כבד, הרי שהתנהלות המוסד לביטוח לאומי הפכה אותו לחוויה פשוטה ונגישה יחסית עבורן. לעומתן, חלק אחר מהמרואיינות חווה את המפגש הבירוקרטי, עם המוסד לביטוח לאומי ועם גופים בירוקרטים משיקים, כמכביד וככזה שכרוך בעלויות מסוגים שונים, כולל נטל למידה, נטל עמידה בנהלים ונטל פסיכולוגי. בין אלו לבין אלו, מרואיינו אחרות חוו את התהליך כמורכב מחוויות חיוביות של נגישות לצד חוויות קשות של נטל בירוקרטי.

ניתוח התמלולים מעלה כי שונות זו שבין חוויות המרואיינות נובעת ממגוון גורמים ונסיבות. בין השאר, חוויות המפגש הבירוקרטי הייתה שונה בין מרואיינות למרואיינות, בהתאם לנסיבות ומאפיינים אישיים, בהם סוג המוגבלות, הנסיבות של המוגבלות, הידע והכישורים של מגישת הבקשה ועוד. לצד נסיבות ומאפיינים אישיים, גורם נוסף מרכזי לשוני הוא מאפייני הקצבה ותנאיה. דוגמא בולטת לכך ניתן למצוא בקרב הורים לילדים עם מוגבלות, אשר חלק לא מבוטל מהם חווה את תהליך המימוש של קצבת ילד נכה כפשוט יחסית. באופן דומה, מרואיינות אשר הן או בני משפחתן לא היו צריכים לעבור ועדה רפואית דווחו אף הן על תהליך פשוט יחסית. חשוב לציין כי שונות זו שבין המשתתפים ובין הקצבאות, אינה מסתכמת רק בעוצמת הנטל, אלא גם באופיו ובביטוייו. כך למשל, בעוד שאותם הורים מקבלי

קצבת ילד נכה דווחו, לרוב, על תהליך פשוט מול המוסד לביטוח לאומי, הם בה בעת נטו לדווח על אתגרים רבים בהתנהלות מול צדדים שלישיים, בעיקר רופאים, לצורך קבלת האבחון וחוות הדעת הרפואיות. כמו כן, השוני בחוויות המרואיינות בא לידי ביטוי גם בקרב המרואיינות עצמן, כאשר רבים מהן תיארו שינויים בחוויות לאורך השנים. שינויים אלו נבעו הן משינויים במערכת המוסד לביטוח לאומי (כגון, שימוש בדף מידע אישי מקוון) והן בתהליכי למידה של המרואיינות עצמן.

3.1. "הביטוח לאומי היה יוצא מהכלל, אין לי מילה אחרת": נגישות תהליך המיצוי

התמה הראשונה עוסקת באותן מרואיינות אשר חוו את התהליך, או לפחות חלקו, כנגיש וכנטול נטלים משמעותיים. כאמור, חלק מהמרואיינות בטאו במהלך הראיונות כי תהליך הגשת הקצבה ומיצוי הזכות היה פשוט יחסית וכי במקרים רבים צעדים בהם נקט המוסד לביטוח לאומי ועובדיו היו אלו שהפכו את התהליך לכזה. או כפי שציינה אחת המרואיינות: "הביטוח לאומי היה יוצא מהכלל, אין לי מילה אחרת" (מקבלת גמלת סיעוד). חלק מאותן מרואיינות אף ציינו כי הן הופתעו מפשטות התהליך, ומהפער בין הצפיות שלהן לחוויה שלהם בפועל. כך מתארת זאת משתתפת שהגישה גמלת שר"מ עבור בן זוגה:

נדמה לי שאת השר"מ נתנו לנו לפני, אבל זה היה בסמוך, לא היו עיכובים. היו לנו הפתעות לטובה מהצד של ביטוח לאומי שכן קבלנו את הזכויות שלנו מהר ויעיל

במקרים רבים, החוויה החיובית נבעה מתמיכה שקיבלו המרואיינות מצדדים שלישיים, ובעיקר סוכני מיצוי. אותה משתתפת רכשה את שירותיה של עובדת סוציאלית פרטית שתמצא עבורה את הזכויות השונות שמגיעות לבן-זוגה. השילוב שבין השימוש בסוכנת מיצוי, שלקחה על עצמה חלק גדול מהנטל, והנגישות היחסית של התהליך עצמו את חוויתה של המשתתפת ובן-זוגה. כך גם מתארת זאת משתתפת

נוספת, אשר הגישה קצבת שירותים מיוחדים עבור בן זוגה ואשר נעזרה ב"יד
מכוונת":

...זה ממש עוזר. הוא אמר לי איזה מסמכים להגיש ומיקד אותי.. מצוין, מצוין,
מעולה, שירות מעולה. הם עושים סדר...כן, זה גם רופא שהיה בוועדות ויודע
בדיוק מה צריך...ממש, אני אומרת לך, הם נותנים שירות מעולה, בחינם.
מקור משמעותי נוסף לחוויה חיובית היה זמינות של המוסד לביטוח לאומי ומהירות
התהליך. משתתפת המקבלת קצבת סיעוד עסקה בשינויים לטובה במוסד שהפכו את
השירות לזמין ונגיש יותר עבור האזרח, שמקבל תשובה לשאלותיו בזמן סביר:

ואני חושבת שביטוח לאומי בכלל באופן עקרוני עשה המון המון שינויים
לטובה. בעיניי ביטוח לאומי עשה צעדי ענק ... ראשית אני אגיד, הזמינות...
אני אומרת בביטוח לאומי אני רואה קודם כל ככה. את הזמינות של הפקידים.
אם השארתי הודעה קבלתי תשובה תוך יומיים. שזה ממש .. זה לא מובן לי
מאליו. השני, העובדה שאתה יכול לבחור ולעלות חומרים באינטרנט ולקבל
מענה בזמן אמת בעיניי גם מאד מאד יפה.

לצד הזמינות, מספר משתתפים מתארים כיצד מהירות תהליך המיצוי הביאה
לתחושה של תהליך מידי, כזה שאין בו אי ודאות רבה או המתנה ארוכה. כך
הסבירה אחת המשתתפות, מקבלת קצבת סיעוד עבור הוריה:

התהליך היה מידי, מהיר, לא היו שום התלבטויות, אף אחד לא ניסה
להתחמק. באמת טיק טק הגשתי את הטפסים לפי מה שביקשו, נכנסתי
לאתר, מילאתי, שלחתי את כל הטפסולוגיה שצריך.

כפי שניתן לראות משני הציטוטים האחרונים, רבים מהמשתתפים חוו תהליך מהיר
או את הזמינות של המוסד בכפיפה אחת עם שימוש באיזור האישי באתר והגשת
טפסים באינטרנט. משתתפת נוספת, שמיצתה עבור ילדה קצבת ילד נכה, ציינה:
"האתר מאד נוח, מאד ברור. זה היה מאד מסודר. הם צריכים את זה וזה וזה, מה

שחסר קבלנו הודעה תוך יומיים שלושה, מעבירים מה שצריך". לעתים, השימוש באינטרנט החליף מפגשים פיזיים בביטוח לאומי, מה שמאוד הקל על משתתפות וחסך זמן רב: "כן, כן, לגמרי. ממש לא היה לנו זמן לנסוע, וכוחות וטרטרת להיות בתור בביטוח לאומי... לנו מאד נוח שזה התנהל ככה באינטרנט ושלא היינו צריכים לנסוע לשום מקום, להיפגש עם אף אחד". לבסוף, משתתפת מסבירה כיצד מספר תחומים שנסקרו כאן: הבירור הרפואי, התקשורת באתר ביטוח לאומי והפידבק שקיבלה, תרמו יחד לחוויה חיובית מתהליך:

אני מוכרחה לציין שהאתר של ביטוח לאומי הוא תענוג צרוף, באמת ... יש שמה אזור אישי. את רושמת מה שאת צריכה, את מצרפת מסמכים, אחרי כמה ימים עונים לך, הכל ברור. לפעמים חוזרים אליך גם בטלפון. את שואלת, הם אומרים לך ... אני אספתי את הטפסים מהר מאד, צירפתי, שלחתי 'מכה ראשונה' בלי שום בעיה את המקסימום שמגיע. באה אמנם אחות הביתה לראות. תדרכתי את אמא שלי מה להגיד כי כולם הפחידו אותי וזה... אבל באה אחות נעימה, שאלה, התעניינה, אחות או נציגה של ביטוח לאומי. הסברנו לה, היא לא חשדה בנו, לא חשבה שאנחנו רמאים שקרנים כמו שכולם אומרים. ובאמת צייק צ'ק קבלנו את המקסימום האפשרי.

המשתתפת עסקה בין היתר בבירור הרפואי, שהיה מכבד והוגן, כחלק מהחוויה החיובית שהייתה לה. נושא זה עלה גם אצל משתתפות נוספות ויורחב בפרק נוסף.

3.2. חוויות של נטל מינהלי

כאמור, לצד חוויות חיוביות אלו, מרואיינות שונות תיארו מצבים רבים במסגרתם תהליך המיצוי נחוה כמכביד. ניתוח אותם תהליכים מצביע על ארבעה סוגים מרכזיים של נטל: נטל למידה, נטל פסיכולוגי, נטל עמידה בנהלים, ונטל הקשור בצדדים שלישיים. בפרק זה נעמוד על אותם נטלים ונצביע על המנגנונים השונים

המייצרים אותם. במסגרת כך, נציג גם מקרים של חוויות חיוביות, המלמדות אותנו על האופן בו מנגנונים אלו פועלים.

3.1.1 נטל הקשור בלמידה

נטל הלמידה, משמע כמות הזמן והמשאבים הנדרשים כדי להכיר את הקצבה, ולהבין את תנאי הזכאות ואת השלבים בתהליך מימוש הזכאות. רוב רובן של המרואיינות ציינו את ההכרח ללמוד בצורה מעמיקה על הקצבה ותהליך מימושה ותיארו את תהליך הלמידה שאותו הם נדרשו לעבור. חלק לא מבוטל מהן תיאר תהליך זה כתהליך מעמיק ושיטתי, וכ"עבודת מחקר", כפי שציינה אחת המרואיינות שמיצתה את הזכאות לגמלת סיעוד עבור אמה. תהליך זה של למידה נתפס על ידי חלק מהמרואיינים כמכביד מאוד וכחסם משמעותי בפני מימוש זכויותיהם. אתגרים אלו מתחילים כבר בשלב של זיהוי הזכויות וההבנה כי הם עשויים להיות זכאים. כך מתאר זאת אחד המשתתפים אשר בעקבות השתלת כלייה היה זכאי לקצבת שר"מ:

אני דווקא רוצה להתחיל במפגש שהיה לי לפני ההשתלה בבית החולים. מפגש עם העובדת הסוציאלית... ובדיוק כשהיה תהליך ההשתלה היא הייתה בחו"ל למשך חודש וחצי, משהו כזה. ולא כל כך היה עם מי לדבר. זאת אומרת, כשהשתחררנו מבית החולים שכחנו מה שהיא אמרה, את יודעת, לא בדיוק רשמנו, לא זה, לא פה ולא שם... ולא היה בדיוק עם מי לדבר כי היא לא הייתה ולא היה לה מישור שהחליף אותה ולא כלום. פשוט שכחנו מה היא אמרה בדיוק. א... וזהו... כשהתחלתי 'להתעורר', מה שנקרא, גיליתי שאני צריך לפנות, כמובן, אני באופן יזום. אף אחד לא התקשר אלי ואמר לי 'תשמע, עברת השתלת כליה, אתה צריך ככה, אתה צריך ככה'. אין... זה לא... אני לא חושב שזה רשום איפה שהוא וחוזרים אליך. אתה צריך ליזום בעצמך. לקח לי זמן להבין את זה.

כך למשל, מתארת משתתפת נוספת את היעדר סוגי הידע במיצוי קצבת הנכות עבור ילדיה: "אם הייתי אמא פעם ראשונה לא הייתי יודעת בכלל שאני יכולה להגיש לביטוח לאומי. אף אחד לא אמר לי, אף אחד לא שאל אותי. אגב, זה היה נכון לכולם. זאת אומרת, אף פעם בשום סיטואציה לא הינחו אותי איך להגיש לביטוח לאומי. אני ניחשתי את זה לאורך כל הדרך. בטפסים שאת מקבלת חזרה מהמאבחן כתוב שצריך להגיש לביטוח לאומי. אף אחד לא מספר לך איך...". משתתפות נוספות גם כן העידו על תחושת חוסר הכוונה, כך שאין תיאום בין החלקים השונים או הסבר על חלקי התהליך השונים. כך למשל, תיארה ק' בתהליך מיצוי קצבת ילד נכה: "לא שישבתי עם מישהו והוא אמר לי 'אחרי שאת פה את הולכת לזה ואת עושה את זה ואז כשאת מסיימת את צריכה לפנות אלינו'. זה היה, כל אחד ראה את החלק שלו". תחושות אלו משקפות את הקושי הכללי בהבנת התהליך, וגם את הקושי בקבלת מענה מסודר ובהיר.

קושי נוסף שעלה בראיונות נוגע לעומס המידע הרב ולמורכבותו, אשר מקשים על הבנת הזכאות ומיצוי הקצבה. כך למשל, משתתפת שסייעה לאימה בקבלת גמלת סיעוד, תיארה את העומס והבלבול שעלה מתהליך הלמידה: "...זה אוקיאנוס של אינפורמציה, זה המון המון אינפורמציה במובן של שעות ודרגות ומתי את זכאית לעובדת זרה וכמה שעות סיעוד מגיע. זה נושא מבלבל. זאת אומרת, את באמת אין לך מושג. אני לא ידעתי מימיני ומשמאלי. אני זוכרת, בפעם הראשונה שדיברתי עם העו"סית אני ישבתי אתה איזה שעה בטלפון וכתבתי לי דברים וחשך עולמי... זה מייגע ברמות שאי אפשר לתאר". משתתפת נוספת שסייעה לאימה בקבלת גמלת סיעוד, גם כן עסקה בקושי הנובע מהעומס, והצורך לברור את המידע הרלוונטי: "... זה מלא דפים... את צריכה מתוך זה לברור מה מתאים לך... לקרוא את זה ולסמן מה בדיוק שייך אליך... אם אחותי הייתה צריכה לעשות את זה אין מצב שהיא הייתה עושה את זה... צריך לקרוא הרבה חומר, לשלוח הרבה טפסים, למלא".

משתתפות נוספות תיארו את הקושי בהבנת המידע על הקצבה באתר כפועל יוצא של השפה הבירוקרטית. כך למשל שיתפה משהי שהגישה קצבת סיעוד עבור אמה: "אתה לא מבין מה כתוב שם באתר. בן אדם רגיל לא יכול להבין. עכשיו, אם הוא רוצה להבין ולהתחיל לקרוא את ההגדרה של זה וזה... ומה המטפלת יכולה לעשות...". תמה זו חזרה בראיונות נוספים, ונראה שמספר משתתפים הביעו קושי סביב מורכבות המידע. משתתף הזכאי לקצבת שר"מ, מחזק את עמדה זו: "זה נהיה 'סלט'... רגע בכלל להבין מה, מה צריך, מה מתנגש עם מה... כאילו מאד קשה להבין את ה... על מה בעצם מקבלים את העוד כמה אחוזים... היה קשה להגיע לזה. כאילו, להבין את המה צריך?". עבור משתתף שהגיש בקשה לקבלת קצבת נכות ונדחה, המורכבות הייתה הבנה ולמידה של הקריטריונים והסעיפים הרפואיים: "מה זה המילה קלה, קל? כמה זה קל? מה הקריטריונים לקל? מה זה כבד? מה הרמת סף, הערכים? ... אני יודע מה הסעיף בגינו אני פונה לביטוח לאומי לקצבה. אני לא יודע מה הערכים הפנימיים שאני צריך לנבור בהם"

חלק מרכזי בנטל הלמידה כרוך בלהבין האם האדם קיבל את מה שהוא זכאי לו. שילוב שבין שפה בירוקרטית מצד אחד ומורכבותו של המידע, הובילה מרואינות שונות לבלבול רבה ואי וודאות. במקרים אחרים נטל זה הוביל לקושי לאתר טעויות מינהלתיות. כך מתארת זאת אמא שהגישה עבור בנה קצבת שר"מ:

ואז התחיל הבלגן. כשקבלנו לא היה לי שום ידע ושום דרך לדעת מה מגיע לו, מה לא מגיע לו, מה הוא צריך לקבל וזה, חוץ מאשר מה שהעובדת הסוציאלית אמרה לי. מהר מאד הבנתי שהיא לא מבינה בזה. זאת אומרת, היא מבינה בזה בערך מה שאני הבנתי, וזהו. ושהוא קיבל שר"מ, אף אחד לא ידע להגיד אם זה מה שמגיע לו או לא מגיע לו. אני פותחת את המסמכים ואני לא מצליחה להבין בכלל למה הוא קיבל את זה ולא קיבל משהו אחר. אני שואלת אנשים אחרים במחלקה 'מה אתם קבלתם'. אז אמנם זה היה רובם ילדים אז

היה לי מאד קשה להשוות את זה כי הקצבה של ילד נכה היא אחרת קצת. אבל שוב ושוב אני שואלת ומבררת ובודקת ואני מגלה שבעצם קבלנו מעט מאד. זה ממש... מבחינת המחלקה, מבחינת העובדת הסוציאלית הוא קיבל שר"מ. זהו, הוא קיבל. ברגע שאושר שר"מ הכמות הכמה אחוזים וזה בכלל לא היה אישיו, לא דובר, לא כלום.

אתגר נוסף העולה מהראיונות וקשור לפערי מידע הוא הפער השפתי, המשפיע על יכולת הלמידה וההתמצאות של האזרחים בזכויותיהם. משתתפות ציינו כי שליטה בשפה העברית היא תנאי בסיסי למיצוי זכויות בביטוח הלאומי. משתתפת שמיצתה עבור ילדה קצבת ילד נכה, שיתפה: "דבר שני הכי בסיסי זה צריך לדעת עברית. ואת חושבת, אוקי, בסדר, אבל בעלי, נגיד, הוא הגיע לכאן מארה"ב, הוא כבר לא כזה עולה חדש אבל העברית שלו היא די בסיסית. ואני לא חושבת שהוא היה יכול בעצמו למלא מסמכים של ביטוח לאומי. אני בטוחה (צחוק) שהוא לא היה יכול בעצמו". קושי זה אינו נחלתם של עולים חדשים בלבד. גם אזרחים ששליטתם בעברית אינה מלאה מתקשים בהתמודדות עם המערכת הבירוקרטית. משתתפת שמיצתה עבור אחיה שר"מ, הוסיפה: "הם אומרים לי 'אם את יודעת עברית את יכולה להגיש לעזרה. את תסתדרי עם האתרים שם, אתר ביטוח לאומי'.... בביטוח לאומי בכלל לא ידעתי כלום... הייתי בלחץ לחתום על משהו ושה לא יהיה בסדר לגבי הזכויות של אחי". הקושי השפתי מחריף במיוחד כאשר מדובר באזרחים מבוגרים או כאלו שאינם שולטים בטכנולוגיה. על כך מוסיף משתתף שמיצה את זכותו לקצבת שר"מ: "אני חושב עכשיו על אנשים שהם קצת יותר מבוגרים ממני, אוקי, ולא שולטים כל כך בעברית או משהו כזה. אני לא יודע כמה מהם לא יודעים בכלל שמגיעות להם זכויות. אם אין להם משהו שחונך אותם או בא אליהם או עוזר להם או עובדת סוציאלית כזאת, את יודעת, שהולכת אתם יד ביד ואומרת 'תעשה ככה' או אפילו תפנה בשבילי". עולה כי הפער השפתי לא רק מקשה על ההתמצאות במערכת ולמידת קיומה של הקצבה, אלא אף עלול להוביל לאי-מיצוי זכויות בסיסיות.

נטל מרכזי נוסף הוא זה הפסיכולוגי, כאשר עבור משתתפות רבות תהליך המיצוי היה כרוך במנעד של רגשות שליליים, בהם בלבול, כעס ותסכול, חששות, סטיגמה, בושה, בדידות וחוסר ודאות. משתתפת אשר הגישה בקשה עבור גמלת סיעוד עבור אימה, מתארת את הבלבול וחוסר הודאות, הנלווים לקושי במציאת מידע מדויק אודות המסמכים הנדרשים: "אחר כך מתחילים הבירוקרטיה, מה צריך להביא, מה לא צריך להביא. כולם אומרים משהו אחר. מהפקיד הטלפוני ועד פקיד פה ופקיד שם. כל אחד אומר משהו אחר, מה להביא ומה לא להביא, אתה יוצא מבולבל". יחד עם הבירוקרטיה, מופיעים פעמים רבות חשש וחרדה, המתחילים כבר בשלב התכנון והגשת המסמכים. משתתפת אשר מיצתה גמלת ילד נכה עבור בנה, מעידה: "אני מאד הייתי בחרדות כזה של איך אני אסתדר, אני לא בן אדם הכי טכנולוגי בעולם. איך אני אסתדר לשלוח טפסים, פה ושם". משתתפת נוספת, כזו אשר מיצתה גמלת סיעוד עבור אימה, מתארת כיצד החשש מבירוקרטיה גורם להצפה של מידע מבלבל ומפחיד עוד לפני שהחל תהליך הגשת הבקשה: "עשיתי את זה לבד... אבל זה קשות, ממש, באמת. זאת אומרת, מעבר לאינפורמציה הראשונית שהייתי צריכה רגע להתאפס על עצמי ולדעת מי נגד מי... וזה היה עוד מוקדם מדי, זאת אומרת, זה נורא הפחיד".

מרכיב רגשי נוסף הוא הסטיגמה המלווה לעיתים את קבלת הקצבה. דוגמא בולטת לכך ניתן למצוא בקרב חלק מההורים אשר קבלו קצבת ילד נכה. עבור הורים אלו, אתגר מרכזי בהליך הגשת הקצבה היה התיוג הקשור בנכות ומוגבלות. משתתפת שמיצתה ילד נכה עבור בנה, מתארת את הקושי הכרוך בקבלת התואר הרשמי: "...אבל אז כשיש את ההכרה ויש את הכותרת 'ילד נכה' אז זה הרגש...אני ובעלי כזה כל אחד בדיכאון. ואז בשבת בערב אנחנו אומרים: טוב, מה עכשיו? מה הוא צריך?... הקושי היחידי זה הכותרת המאד קרה של 'ילד נכה'... 'ילד נכה' זה משפט נורא

קשה, נורא קר". משתתפת נוספת שמיצתה עבור בנה גמלת ילד נכה מספרת "באתי להגיש את המסמכים באתר ואז כאילו ראיתי 'ילד נכה' ואמרתי: ככה הם קוראים לזה? ככה קוראים לקצבה? אז אני חושבת שזה טלטל אותי. זה לא שהתביישתי אבל זה קצת היה מטלטל וקצת היה כזה טיפה עוד פעם נהיה עצוב. וכל הזמן של איד הגעתי לפה? מה אני עושה פה?... זה כאילו מאד כזה מילה כזאת חזקה ולא כל כך התחברה לי עם הבן שלי". הסטיגמה סביב המונח "ילד נכה" כה עזה, עד שבמקרים מסוימים היא גורמת לאזרחים להימנע ממימוש זכויותיהם, גם כאשר ילדיהם זקוקים לכך. בהתייחסות לחברה הממצה קצבת ילד נכה מספרת אותה משתתפת: "יש לי חברה, דרך אגב, שגם יש לה ילד על הרצף. והיא לא הגישה לביטוח לאומי. היא גרושה והגרוש שלה ממש לא רצה שהם יצהירו על זה. אז... אז סבבה, הילד מסתדר כי כאילו דרך משרד החינוך... אבל היא לא מקבלת, נגיד, עזרה והחזרים מהקופה על טיפולים, היא לא מקבלת על שעות עבודה שהיא צריכה לצאת, היא לא מקבלת את הקצבה".

פן נוסף של סטיגמה אותה חוו מספר משתתפות הייתה דעות קדומות בקרב הציבור כלפי המוסד לביטוח לאומי. דעה זו, המגולמת בחוויותיהם ובחששותיהם של המשתתפים, משפיעה באופן ניכר על הדרך בה הם תופסים את המוסד ואת יכולתו לסייע להם. החששות והדעות הקדומות מתחילים עוד בשלבי ההכנה להגשת המסמכים. משתתפת שסייעה לאימה במיצוי גמלת סיעוד, תיארה את המוניטין השלילי של ביטוח לאומי ככזה ש"תמיד מתקשר, לפחות אצלי, עד אז התקשר מאד לבירוקרטיות, לסירובים, לחשדנות שלהם כלפי תובעים, כל מיני סיפורים". משתתפת נוספת שגם היא מימשה קצבת ילד נכה, הדגישה את הרתיעה הכללית שחשים אנשים רבים מביטוח לאומי, שנתפס כגוף שמנסה "קודם כל מנסה לא לתת את הזכויות ומנסה לטרפד מקרים כאלה". דעות קדומות אלו אינן רק תוצאה של שמועות, אלא גם נסמכות על מידע שמגיע מן התקשורת ומן המקרים שמוכרים

למרואיינים. עם זאת, יש לציין שמשתתפות אחרות לא הושפעו מדעה זו וחוו את המוסד לביטוח לאומי כארגון מכבד שמבצע את משימתו על הצד הטוב ביותר.

3.1.3 נטל הקשור בעמידה בנהלים

נטל העמידה בנהלים מתייחס להיקף הזמן והמשאבים הנדרשים לאזרחים על מנת לעמוד בנהלים הבירוקרטיים לאורך שלבי מימוש זכאותם. ניתוח תמלולי הראיונות הראה שבמקרים רבים תהליך זה היה כרוך באתגרים מסוגים שונים. כך למשל, אתגר רווח היה קושי הכרוך בהגעה פיזית ללשכות הביטוח הלאומי לצורך השתתפות בועדות הרפואיות. קושי זה בא לידי ביטוי לא רק בזמן ובמשאבים הנדרשים לנסיעה ולהמתנה בתור, אלא גם במצוקה נפשית ופיזית הנגרמת לאזרחים ולבני משפחותיהם. כך, למשל, מתארת משתתפת שסייעה לאביה בקצבת סיעוד: "עם אבא זה היה נוראי כי הייתי צריכה לגרור אותו לסניף של ביטוח לאומי בפתח תקווה. לקחתי יום חופש. הבן אדם בקושי הלך כבר. היינו צריכים לשבת שם בתור עם כל העולם ואחותו ולחכות. והן בקושי זזות". קושי זה מחרף במקרים רבים הקשורים לקצבאות תפקודיות, כאשר מדובר באזרחים עם מוגבלויות או במקרים הדורשים הגעה עם ילדים קטנים, כפי שמתארת משתתפת שמיצתה עבור בנה קצבת ילד נכה: "הפעם זה ועדת ערר בחיפה. עכשיו, זה אומר לטרטר ילד בן 3 וחצי שישן בצהרים, והוועדות האלה ב- 15.30, 16.00, 16.30. והנסיעה שם היא לא קלה באוטו. זה בערך שעה וחצי נסיעה מיחיעם עד חיפה בגלל הפקקים".

הבירוקרטיה הכרוכה בהגשת טפסים מחדש, אספקט מרכזי של נטל עמידה בנהלים, מהווה אף היא נטל משמעותי. הצורך להגיש בקשות וטפסים שוב ושוב, למרות שהנכות או הזכאות אינן משתנות, נתפס כנקודה משמעותית של נטל. משתתפת שמיצתה שר"מ עבור אביה, מסבירה כיצד הגשת טפסים, במיוחד כשיש צורך בהגשה מחזורית, עלולה להקשות על המבקש ומדגישה את הצורך בפתרונות טכנולוגיים שיקלו על התהליך: "אישרו לי עד, נגיד, עד מתי שיש לו את הנכות שזה

היה עד נובמבר. ואז אני מגישה בדצמבר כבר לשנה הבאה אז נתנו לי רק על דצמבר. הם לא ייקחו את זה גם ל- 2024, אבל הוא נכה לצמיתות. אז אין בעיה, הגשתי שוב, עוד פנייה חדשה. אבל גם אז הם לא מגיבים. כן, אני חושבת שאנחנו היום התקדמנו קצת. הם יכולים בלחיצת כפתור לקבל איזה דוח ואת המידע ולהקל על אלה."

קושי נוסף שעולה מדברי המשתתפות הוא הצורך להתמודד בו-זמנית עם מספר מערכות בירוקרטיות שונות, תוך עמידה בנהלים של כל אחת מהן בנפרד. היעדר סנכרון בין המערכות השונות יוצר עומס רב על האזרח, ועלול להוביל למיצוי חלקי או לאי-מיצוי כלל של זכויותיו. כך למשל, מתארת משתתפת את תהליך מיצוי זכויות עבור ילד נכה: "ביטוח לאומי שולח מכתב וכאילו מפורט שם איזה זכויות יש לנו בזמן של הגמלה אז אם אני זוכרת נכון יש פטור מאגרות של ההתחייבות....עכשיו כדי לממש את זה עכשיו אני צריכה להתקשר לאיזה חמישה גופים בירוקרטים. לך תמתין, כאילו, לנציג". במקרים רבים, מידע המועבר בין הגופים אינו משותף ביניהם, מה שמחייב את האזרח להגיש טפסים ומסמכים זהים שוב ושוב, כפי שמסבירה משתתפת שמיצתה זכויות עבור קצבת שר"מ: "כל מיני דברים שהם... אבא שלי לבד לא היה עושה את זה. או אחרי שאת... למה לא נותנים הנחה אוטומטית אם הם מקבלים את הדיווחים מביטוח לאומי, את הנתונים? את מגישה טפסים, ואני במקרה רואה שהם עדיין גובים לו סכום מלא מהחשבון. ואז לכי תתמודדי אתם, תבקשי החזר. קודם כל שיתקנו את הטעות חודשיים, אחר כך תבקשי החזר זה עוד טופס, והכל מקוון. ולאנשים שלא יודעים להתנהל עם כל המערכות האלה מאד קשה". עומס זה מתגבר במיוחד כאשר מדובר באוכלוסיות שאינן בקיאות בנבכי הבירוקרטיה ומתקשות להתמודד עם הטכנולוגיה, כפי שמציינת משתתפת שמיצתה קצבת ילד נכה עבור ילדה: "יש הרבה דברים לעשות... לעבור ועדות, הנכות בארנונה, תו נכה, דברים כאלה שזה כבר כל... את עושה את זה מול כל גוף... זה יותר קשה."

3.1.4 נטל הקשור בצדדים שלישיים

נטל מינהלי עוסק ביחסים בין האזרח למדינה. עם זאת, במקרים רבים יחסים אלו מעוצבים על ידי גורמים שלישיים. הכוונה לגורמים פורמלים ובלתי פורמלים אשר נמצאים מחוץ ליחסים אלו, כגון חברות למיצוי זכויות, רופאות במגזר הפרטי או הציבורי, מכרים ובני משפחה, ועוד. כפי שנראה בהמשך, לעיתים קרובות צדדים שלישיים הם גורם תמיכה משמעותי אשר מפחית את הנטל. אולם, במקרים אחרים הם גורם מרכזי ביותר בהחרפתו. דוגמא בולטת לנטל הקשור בצדדים שלישיים היא נטל הקשור במימוש הגמלה. נטל זה, בא לידי ביטוי באתגרים סביב ההתנהלות מול חברות הסיעוד והעסקת עובדי הסיעוד. התנהלות זו נחוותה כמכשול משמעותי בפני מיצוי זכויותיהם של אזרחים הזקוקים לשירותי סיעוד. קושי זה מתמקד בעיקר בנטל הנוסף שלוקחים על עצמם מבקשים, שהופכים למעסיקים ונאלצים לעסוק בנושא חדש להם, וכזה שיש לו השלכות משפטיות משמעותיות ופועל בצורה שונה מכל הליך מיצוי אחר. הדבר מעורר חששות רבים בקרב הזכאים ובני משפחותיהם, הן מפני ההשלכות המשפטיות והן מפני הקושי להתמודד עם דרישות העובדים. אחת המשתתפות שיתפה: "בכל הסיפור הזה הנושא הזה של העסקה של העובד הזר זה החלק הכי קשה. ההתמודדות מולו, מה הוא חושב שמגיע לו, מה באמת מגיע לו ואיך איך שהוא מתנהג כדי להעסיק אותו אצלך... זה מכה קשה. כאילו, למה... למה הופכים אותי למעסיקה שלא מרצוני, שגם יכולים אחר כך לתבוע אותי אם לא מילאתי את החוקים על פי חוק של מדינת ישראל? למה אני צריכה לדעת על שימוע, על חופשה, על הבראה, מה מגיע לו?". משתתפת שסייעה להוריה בהעסקת עובד זר, נגעה במורכבות שבהעסקת העובד ובדרישות העובדים: "כל אחד עם הדרישות והגחמות שלו... עד שאת מוצאת מישהו שאיך שהוא מתאים לצרכים שלך והוא איך שהוא מסוגל לא לדרוש ממך דברים שהם לא בגדר הנורמה.... זה גרוע מאד, זה לא מסודר".

פן מהותי של הנטל הזה הוא הקושי לאזן בין שעות המגיעות לאדם מכורח החוק ושעות העבודה בפועל. אי-התאמה זו מעוררת תחושת תסכול וחוסר אונים בקרב

הזכאים ובני משפחותיהם. כך למשל, משתפת אחת המרואיינות: "לדעתי מה שהכי הפתיע אותי, לא בתהליך הבקשה. שהמטפלות לא מיישמות את השעות. זה מאד מפריע, לדעתי". משתתפת נוספת מתארת קושי דומה, אי התאמה בין השעות להן האדם זכאי ומה שמתבצע בפועל: "...גם היא אחרי מיליון אלף אירועים לבביים צריכה עזרה... קיבלה אחרי הרבה הרבה שלחצתי עליה קיבלה מטפלת ל- 10 שעות...קודם כל, היא אמרה שהיא מוכנה להגיע פעם בשבוע. דבר שני, אם היא הייתה נשארת חצי שעה 40 דקות זה היה בסדר...10 שעות והיא נותנת לה בקושי חצי שעה 40 דקות". מעבר לכך, עולה חשש בנוגע לדיווח שעות עבודה שאינו משקף את המציאות, כפי שמשתף אחד המשתתפים: "ואז בהתחלה היה מצב קצת מוזר לי שהדיווח שעות של אותה בחורה שעוזרת לאמא שלי ומדווחת על השעות לטובת חברת 'מתן' לא היה תואם בפועל למה שהיא נמצאת.... היא לא מקבלת כסף על ה- 8 שעות אבל היא מדווחת על ה- 8 שעות פול והיא עושה בפועל פחות". פער זה, חשוב לציין, נובע מרמת הגמלה אשר לא תואמת לדרישות השכר בשוק, ואשר מחייבת את העובדות והעובדים למצוא דרכים עקיפות להתגבר על כך. כך או כך, המשמעות היא אתגר מתמשך, מנקודת מבטם של מקבלי הקצבה ובני משפחותיהם, במימוש הקצבה וניהולה.

מרכזיותם של צדדים שלישיים באה לידי ביטוי גם באתגרים הקשורים בהשגת מסמכים מאשרים. דוגמא בולטת לכך היא אבחונים רפואיים. לאורך הראיונות עלה כי השגת אבחונים דרך המערכת הציבורית כרוכה בזמן המתנה רב. בשל כך, רבים מהמבקשים, אלו בעלי היכולות, רכשו שירותים במגזר הפרטי, על אף העלויות הגבוהות. כך, נוצרת משוואה ייחודית של המתנה ארוכה וקבלת שירותי אבחון בחינם מול המתנה קצרה ועלות גבוהה. למשל, משתתפת שמיצתה עבור בנה קצבת ילד נכה, הסבירה מדוע פנתה לאבחון פרטי. במקרה שלה האבחון במגזר הציבורי לא רק לקח זמן ארוך, אלא הביא לתוצאה שגויה: "כי פשוט דרך הקופה זה יכול לקחת עד שנה אפילו, וגם הם יכולים לעשות אבחון שגוי. הילד שלנו קיבל אבחון

שגוי". גם ו', שמיצתה עבור בנה קצבת ילד נכה, נתקלה בבעיה דומה: "באופן פרטי והקופה מחזירה לך רק 1800. אבל לפעמים את צריכה לחכות גם שנה וחצי לתור. אז את הולכת באופן פרטי ואז יש השתתפות של הקופה בסכום קבוע....את יכולה גם לחכות שנה ויותר". חשוב לציין כי במקרים רבים, כמו במקרה זה של ילד נכה, הצורך באבחון מהיר, בין אם בשל הקצבה ובין אם בשל צרכים נוספים, הוא קריטי. נטל מרכזי נוסף הקשור באבחונים הרפואיים ובמתח שבין הציבורי לפרטי, נובע מכך שבמקרים רבים הורים חוו חוסר אמון מצד המוסד לביטוח לאומי כלפי האבחונים הפרטיים. חוסר אמון זה, אשר דווח בעיקר על ידי הורים אשר בקשו קצבת ילד נכה, נעוץ בכך שמדובר באבחונים שנרכשו בכסף ועל כן יש סימן שאלה, כך מתארים ההורים, בנוגע למוטיבציה של רוכש האבחון ונותן האבחון:

עכשיו, אני יודעת שהמפגש הזה שמה בביטוח לאומי זה 10 דקות, מה שאנשים כתבו. איך אתה יכול לאבחן? מביאים את הצוות הרפואי או הפסיכולוגים של ביטוח לאומי או אני לא יודעת מה ופשוט עושים אבחון לילד במקום. כאילו, מערערים על הצוות ה... בעצם, זה שעשה את האבחון לילד, הפסיכיאטר והפסיכולוג. איך אפשר ב- 10 דקות כן כאילו... זה מאד הלחיץ אותי שיכולים להגיד פתאום, במיוחד כשהוא בתפקוד גבוה 'לא, הילד לא אוטיסט'. שילמנו 10 אלף שקל לאבחון פרטי לפסיכיאטרית ופסיכולוגית בשביל לעשות אבחון ואז משהו יכול לבוא ולהגיד לנו 'לא, הוא לא'. כאילו... זה מלחיץ.

3.3 גורמי תמיכה

כאמור, צדדים שלישיים הם לעיתים קרובות גורם המפחית נטל מינהלי. ואכן, במהלך הראיונות תיארו המרואיינות מנעד רחב של גורמי תמיכה שכאלו. תמה זו מתמקדת באותם גורמים ובתמיכה שהעניקו. גורם תמיכה מרכזי הן רשתות חברתיות. קבוצות הפייסבוק מהוות כלי תמיכה ומידע משמעותי עבור אזרחים המתמודדים עם תהליכי מיצוי זכויות מול ביטוח לאומי, במיוחד בהקשר של קצבת

ילד נכה. ק' מתייחסת לחשיבות המידע המועבר בקבוצות, ומדגישה את היותן מקור חלופי וחיוני: "עכשיו, מאיפה אני יודעת את זה – מפוסטים של הורים. שוב פעם, המידע הזה לא נגיש. אני רואה שפתאום הורים רושמים 'קבלתי פתאום שצריך ללכת לוועדה. איך אני מוצא עכשיו אבחון? עוד שבועיים הפגישה בוועדה הרפואית'". משתתפת שמצתה קצבת ילד נכה, מתייחסת למידע המועבר בקבוצות כמשמעותי למיצוי זכויות: "גם נכנסתי לקבוצות בפייסבוק כבר וככה חקרתי שמה דברים, מה מגיע מבחינת כל הזכויות, הנחה בארנונה, כל מיני דברים שמגיעים. פשוט גוגל ופייסבוק והכל שם". המשתתפת מתארת את הקבוצות כמרחב תמיכה משמעותי, שבו הורים מסייעים זה לזה: "אני חושבת שכבר אחרי האבחון הנירולוגי כשהבנתי לאיזה כיוון זה הולך אז נכנסתי לקבוצות של הורים בפייסבוק, הורים לילדים עם אוטיזם. כאילו, הצטרפתי אליה. ומשם קצת התחלתי לקרוא ולהבין יותר.... בקבוצות האלה יש המון הורים שכאילו לקחו על עצמם סוג של שליחות לעזור להורים אחרים. היו כמה הורים שהסכימו לדבר אתי בטלפון ולתת לי הדרכה". מדברי המרואיינים עולה תמונה של קהילות וירטואליות הממלאות צורך משמעותי עבור האזרחים, בין השאר כאלטרנטיבה למקורות מידע רשמיים שאינם נגישים או ברורים דיים.

המשתתפים במחקר מדגישים את הערך הרב הטמון במידע המועבר בין מטופלים ובני משפחותיהם בבתי חולים ובמוסדות רפואיים. משתתף ששהה עם אימו בשיקום בעת שסייע לה במיצוי קצבת סיעוד, מספר כי קיבל מידע קריטי על זכויותיו מאנשים אחרים: "בשיקום עצמו גם, כשהיינו בשיקום עצמו בשבוע האחרון של השיקום, יש שם משפחות שבאות לאנשים וזה. יושבים מקשקשים וזה, אתה יודע, סיגריה... ואנשים מדברים אתך 'שמע, אני מכיר...', אני הולך לביטוח לאומי, אני מזמין פיליפינית'. מה זה מזמין פיליפינית? הוא אומר 'כן, זה פרוצדורה של שלושת רבעי שנה, שנה ... ". כך גם משתתפת שסייעה לאחיה במיצוי קצבת שר"מ, מציינת כי אמה קיבלה מידע רב מהורים אחרים במוסד רפואי: "אמא הייתה המלווה של אחי.

הייתה ישנה אתו, אני לא. העבודה שלי הייתה משהו אחר, כאילו, להביא להם דברים וזה... אמא הייתה מדברת עם ההורים שמה והיא הבינה מההורים שהם כן יודעים על הזכויות שלהם". המפגשים הבלתי פורמליים הניבו מידע רב שסייע לה במיצוי הזכויות. משתתף אשר מיצה קצבת שר"מ עבור עצמו, מספר כי קיבל מידע רלוונטי ממטופלת אחרת בחדר ההמתנה לטיפול, וזה סייע לו להבין את האפשרויות שלו: "פגשתי מטופלת אחרת בחדר המתנה שם לטיפול והיא הסבירה לי מה אפשר לעשות... היא נתנה לי הסבר יותר מהעובדת הסוציאלית, את מבינה? מה אני יכול לקבל, מה זה... איך זה... עדיין היה איזה משהו שהיה חסר לי. זה לא תחליף לאיש מקצוע". מעניין לגלות כי במקרים רבים, ברגע שמקבל האדם את הכיוון הכללי ממקור מידע, היה זה מספיק כדי להתקדם משמעותית בתהליך: "על הסיעוד אני שמעתי ממש במקרה...אני חושבת שזרקה לי על זה משהי במחלקה, איזה אמא במחלקה, שכדאי לבדוק בקופת חולים אם מגיע, לא מגיע. אז ברגע שהיה לי כיוון והסתיימה גם כל ההתנהלות הבירוקרטית שלי מולו, ברגע שהיה לי כיוון אז לא עזבתי את זה עד שביררתי עד הסוף. אז משהי זרקה לי ואני ישר הלכתי ובדקתי".

משתתפות המחקר מצביעות גם על חשיבות השירות שמספקת "יד מכוונת" בהכנת פונים לקראת ועדות רפואיות של ביטוח לאומי. משתתפת שמצתה קצבת שר"מ עבור בנה, מתארת את השירות כ"עבודה מצוינת" וממליצה עליהם בחום: "'יד מכוונת' עושים עבודה מצוינת בעניין הזה... כיום אני מפנה כל אחד ל'יד מכוונת'". עם זאת, היא מציינת כי 'יד מכוונת' נזהרים במתן מידע סופי בנוגע לזכאות, ומצביעה על עומס כבד על השירות המקשה על ההגעה אליו: "הם גם נורא נזהרים, הם לא יכולים לתת את המידע בדיוק מה הם חושבים שמגיע לו אבל הם כן נתנו לי את כל המידע... 'יד מכוונת' מדהימים אבל הם עמוסים נורא... הם כבר באמת קורסים".

המשתתפים במחקר הציגו תמונה מורכבת של תפקיד העובדות הסוציאליות בתהליך מיצוי הזכויות. הכוונה לעובדות סוציאליות המועסקות במגזר הציבורי, בין אם במחלקות לשירותים חברתיים או בבתי חולים, ואשר יש להן תפקיד, רשמי או לא, של סיוע במיצוי זכויות. משתתפת שסייעה לאימה למצות קצבת סיעוד, מתארת את העובדת הסוציאלית כגורם מקשר עם חברת כוח אדם, אך לא כגורם בעל ידע ספציפי המאפשר מיצוי: "...העו"סית שלי שישבה אתי מהרווחה לגיל השלישי. אבל היא לא ידעה לכוון אותי. זאת אומרת, היא אמרה לי מין אינפורמציה כללית, קישרה אותי עם החברת כוח אדם הראשונה. ומפה... אני כל הזמן מתארת את החוויה הזאת שכאילו זורקים אותך למים עמוקים, יש גלים ופשוט תופס אותך גל ואתה נסחף אתו, לאן שהוא מביא אותך הוא מביא אותך. אין איזה דרך סדורה".

משתתף נוסף שמיצה קצבת שר"מ עבור עצמו, מחזק את התחושה כי העובדות לא מחזיקות ידע מקצועי מספק כדי להתקדם בתהליך המיצוי: "היא מאד מכילה ומבינה אבל לא נראה לי שהיא סגורה על כל הפרטים הטכניים של מה צריך, מה להביא, מה לעשות, מה מגיע, מה לא מגיע. היא ציינה את הדברים הסטנדרטיים: 'תפנה ל'אגודה למלחמה בסרטן' הם יכולים לעזור לך קצת'. 'תפנה לביטוח לאומי תראה מה מגיע לך'. 'תפנה ל...' היא לא נתנה פרטים במובן שהיא סגרה את הפינות. מעבר לכך, משתתפים עסקו באופן בו עומס עבודה על העובדות פוגע בשירות שהן נותנות ובזמינות. משתתפת אשר סייעה לאחיה במיצוי קצבת שר"מ, מתארת חוויה שלילית כזאת: "היא אמרה בסוף 'יש לי עומס בעבודה, אני לא יכולה לתת לכם עכשיו'. היה לנו חוסר, כאילו, במידע כי לא היה לה זמן... כאילו 'אתם תמלאו את הטופס הזה ותגישו אותו, אין לי זמן', למשל. היא אמרה, כאילו, היא מתנהגת כאילו שיש לה כל מיני עבודות והיא לא יכולה, יש לה עומס. אז התשובות שלה היו ממש קצרות או 'אין לי זמן עכשיו' 'אני אענה אחר כך' או 'תסדרו לבד'".

מנגד, אחרות עסקו דווקא בתרומה החיובית הייחודית של העובדת הסוציאלית לתהליך. כך למשל, משתתפת שסייעה לאביה ולחמותה במיצוי קצבת סיעוד, הדגישה את התרומה של העובדת הסוציאלית בהתמקדות בצרכי המטופל ולא רק בפרטים הבירוקרטיים: "אמרתי על העובדת עובדת סוציאלית שהיא הגיעה עם ארסנל של רעיונות מה אפשר לעשות. והיא הסתכלה בעיקר על אבא שלי ופחות אלי ובעיניי זה מאד מצא חן שהיא הסתכלה עליו ולא אלי. היא שאלה אותו מה טוב לו, מה נכון לו, ובעיניי זה היה מאד מדויק שהוא הרגיש שלא מדברים מעל הראש שלו. היא דיברה אתו ולא מעל הראש שלו".

3.4. ועדה רפואית ומבחני תפקוד

כאמור, קצבאות תפקודיות מאופיינות במבחן הרפואי והתפקודי אשר נמצא בבסיסן. תמה זו עוסקת בחוויות מאותו מבחן ובוועדות הרפואיות, הזירה המרכזית בה מבחן זה מתקיים. כפי שעולה מהראיונות, זירה זו של ועדות רפואיות ושל מבחן תפקודי הייתה משמעותית בחוויה הכוללת של המשתתפות, והיותה עבור חלק לא מבוטל אתגר רגשי משמעותי. חשוב עם זאת לציין כי גם פה ניתן היה לזהות שונות לא מבוטלת בין המרואיינות, כאשר חלקן חווה, לעיתים להפתעתן, את הועדות והמבחן כתהליך פשוט ואף מכבד. חלק אחר הדגיש את החשיבות של מתן פטור מקיומה של ועדה או מבחן פיזי, ואת ההשלכות החיוביות לרוב שיש לכך על הנטל המינהלי.

גורם מרכזי המעצב את החוויה הבירוקרטית בתוך הועדות הוא ההכרח להציג מצב של חוסר תפקוד כדי לקבל סיוע. מצב זה מעמיד את המרואיינים, אשר ביום-יום מנסים לשדר לעצמם או לבן/ת משפחתם כי הם בעלי מסוגלות, כך למשל תיארה מורכבות זו אמא לילד:

וגם לשים ילד בגיל 9, הם גם רוצים לפגוש, נראה לי את הילד, כאילו, לשים אותו בוועדה, יושבים מולך אנשים חמורי פנים, מסתכלים,

שואלים אותך שאלות. לא יודעת... הבן שלי לא בגיל הזה עדיין שאני צריכה להסביר לו שהוא... שהוא לא קצת אחר, שיש דברים שקצת יותר קשים לו אז אנחנו עובדים על זה, עובדים על זה כולנו ביחד, הגננות. ובגיל 10 לבוא עם לבנין גדול, חדר אולם כזה, יושבים מולך ויושבים אותך שאלות 'אתה מתקלח לבד? אתה קורא? יש לך חברים?' כאילו, מי אתם שתשאלו את הילד שלי שאלות כאלה, כאילו, פרטיות בשביל להגיד...? מה, בשביל הכסף? כאילו, לא יודעת".

דילמה זו בולטת במיוחד באותם מצבים בהם המרואיינות חשו, בין אם בצדק או שלא, כי עליהם להקצין את מצב כדי שיכירו בצרכיהם. משתתפת שסייעה לאימה למצות קצבת שר"מ, מתארת כיצד הגישה שלה השתנתה בין ועדה ראשונה לשנייה, ומדגישה את הצורך בהקצנה של המצב הרפואי כדרך לקבל את הקצבה: "הראשונה הרגיש לי שהלכנו ביותר ביטחון, מאד כזה... פשוט באנו לבקש את מה שמגיע ... כאילו היה גם איזה משהו של לבוא יותר בכנות ... ובוועדה השנייה זה כבר הרגיש שצריך רגע להקצין... גם לפרט יותר וגם אפילו קצת להקצין. כאילו, לא להקטין את הסיטואציות כמו שהיא נוטה לעשות. לבוא יותר... פחות זקופה, פחות... כאילו, ממש בשפת גוף משהו יותר כזה כנוע ומסכן." משתתפת שסייעה לבנה למצות שר"מ, מעלה קול דומה, ומצביעה על השלכות ההתנהגות הזו: "אני יודעת גם משר"מ אחר שכן הגענו לוועדות ושאלו אותנו על שר"מ, והם לא היו כאלה כמוה, וזה עובדי ביטוח לאומי. והם נכנסו לגמרי. ברגע שהוא הגיע לוועדות ביטלו לו מיד את השר"מ. זה בכלל לא היה דיבור... הוא אמר 'קשה לי, לא טוב לי, לא זה...' אבל יצאנו משם והוא כנראה לא היה מסכן מספיק, הוא לא התמסכן מספיק. ואז את מקבלת את הדוח ו-אפס." קושי ייחודי בהקשר זה היה מנת חלקם של אלו אשר הגישו בקשה עבור בן או בת משפחה. במקרים שונים, הרגישו מגישות הקצבה כי הרצון של בן.ת המשפחה להראות מסוגלות עומד להם לרועץ ופוגע בזכאותם. תחושת מסוגלות זו אינה

מבטאת כהלכה את את הקשיים התפקודיים של בן.ת המשפחה ואת הצורך בתמיכה.

קושי אחרון זה מתחבר לנקודה נוספת בנוגע לועדות הרפואיות והמתייחסות לתחושה שהועדות והמעריכים אינם מתעמקים דיים במצבו הרפואי והתפקודי של הפונה, כפי שהוא והמומחים מטעמו מבינים אותו. משתתף אשר מיצה שר"מ עבור עצמו, מתאר את הוועדה כהליך פורמלי גרידא: "הוועדה הרפואית היא ועדה של מסמכים בעיקר, למרות שאתה מגיע לשם. התהליך הוא כזה. מה שאתה אומר למרפאה בעיסוק בבית החולים והיא רושמת בראיון קבלה זה מה שמופיע בתיק שלך. הרופא המטפל מסתכל מה שהיא כתבה וזה מה שהוא כותב במכתב שלו. הרופא של ביטוח לאומי מסתכל על המכתב מהשיקום, מעתיק אותו וזה מה שכתוב במכתב שלו". משתתפת שסייעה לבנה במיצוי קצבת שר"מ, מדגישה את ההתמקדות בפורמליות ובהיבטים משפטיים, תוך התעלמות מהניואנסים והמורכבות של מצב הפונה: "האווירה בוועדות הייתה תמיד נחמדה אבל כל פעם למדתי, אבל פעם למדתי שכשיצאנו ואחר כך ראיתי את הדוחות הבנתי שהיינו במשפט. אז יכולים להגיד שהאווירה היא נחמדה אבל נותנים לך להרגיש... הפסיכיאטר, למשל, ישב מולנו ועשה 'אממ... אממ... אממ... אממ...' וזהו, כל הוועדה. הוא לא היה רע ... אבל את יושבת שם, הכל בידיים שלהם, הם לא שואלים אותך את השאלות הרלוונטיות, אין לך... את יודעת, יש לך 20 דקות ואת לא יכולה את כל הסיפור ואת כל הניואנסים ולהכניס אותם. והם מסיקים... שהם מבינים הכל והם חורצים דין". באופן דומה, אמא לילדה המקבלת קצבת ילד נכה, תיארה את החוויה הקשה שלה באבחון, אשר נערך אצל רופאה מטעם המוסד לביטוח לאומי:

נכנסנו שם. לכאורה אבחון. אני לא יודעת איך אפשר לאבחן אוטיזם בשעה. באמת זה נס. נס רפואי של גאונות. היא דיברה איתנו בטוטאל. נגיד היינו שם

שעה. אולי שעה ועשר דקות. עם XX בפועל, אולי עשרה אחוז, במקרה הטוב.
הרוב אני עניתי. אני לא אכנס לצורה...

משתתפות שונות, אלו אשר הגישו את הבקשה עבור בן/ת משפחתן, הדגישו את חוסר המהימנות של מבחני התפקוד, המבוצעים על ידי משהו חיצוני ובמהירות. חלק מרכזי בחוסר מהימנות זו, כך לפי אותן המרואיינות, נעוץ בפער שבין המציאות התפקודית, דרכי הערכה המוסד לביטוח לאומי והתפיסה האישית של מקבלי הקצבה. פער שכזה מחייב, כך לדידן, נוכחות של מלווה אשר יכיר לעומק את האדם ואת המבחן. כך מתארת זאת משתתפת אשר הגישה בקשה לקצבת סיעוד עבור בן-זוגה :

כן, בטח לא באופן אישי כי כל העניין כאן זה האישי. זה בעצם האדם שעומד מולך, שבסדר, אין לו דרך לדעת את זה אבל... אבל א... בשביל זה, עוד פעם, נדרש הליווי הזה של הבן משפחה הקרוב שיהיה שם. כי על סמך הערכה טכנית בלבד של ניקודים וכאלה זה... זה לא [...]. למשל, בסעיף 'רחצה' היא קיבלה חצי נקודה והיה כתוב שם שהיא זקוקה לסיוע קל. עכשיו, זה היה שלב שבו כל בוקר מחדש היינו צריכים לריב אתה כדי שתיכנס להתקלח. אז היא עוד יכלה להיכנס להתקלח לבד, זה היה ממש בחצי שנה הראשונה מרגע האבחון. אבל היא טענה שהיא התקלחה כבר. זאת אומרת, היא הייתה בטוחה שהיא התקלחה. ואז זה ממש סצנה כל בוקר מחדש של לשכנע אותה שהיא צריכה להתקלח ולדרבן אותה אחרת זה לא קורה. אז מכאן ועד 'זקוקה לסיוע קל' זה לא מדויק.

המשתתפות במחקר העלו גם את יחס הרופאים כנקודה נוספת מרכזית בועדה. מ', שסייעה לאביה למצות קצבת שר"מ, מתארת חוויה שונה משני רופאים, קרירות מצד הרופא הראשון לצד הבנה ורגישות מהשני :

בלי רגש, נטול רגש, נטול, קר מאד, קר מאד. לא הביע שום אמפתיה. לי הוא לא נתן לדבר... זה יוצר אנטי, אני לא זה... אני הגעתי אתו. אבל... לא, אפשר... הרופא השני היה הרבה יותר לבבי וגם קרא את התיק, קרא. ישר הוא אמר לו 'אני רואה שאתה עובר המון. אתה מקבל הקרנות קשות'. הוא ממש עבר על התיק. את יודעת, הם רגילים שזה... זה... מאבדים כבר את הרגש. נתונים כאלה עוברים על התיק או שלא עוברים על התיק ו... חבל, אנחנו מתעסקים עם בני אדם, חולים.

בדומה למורכבות העולה מהציטוט שלעיל, חשוב לציין שמשותפות אחרות תיארו את הועדה הרפואית כיעילה ומהירה. כך מתאר זאת הורה המקבל קצבת ילד נכה, שחוה את הועדה הרפואית ואת התהליך כולו כהוגן, מהיר ובעיקר כמשקף את המציאות הרפואית:

אז הם קבעו מהר מאד... הם שאלו ממש, זה היה ממש דווקא זה הלך ממש בסדר. שאלות על XXX עד כמה הוא תלוי בנו, עד כמה הוא עצמאי. והם ראו שהוא די תלוי בנו אז היה לנו עוד תוספת של תלות בזולת. ואני לא זוכרת שהיה שום קושי. דווקא... הם גם ראו בעיניים, כאילו, את XXX, והם הבינו שהוא גם לא וורבלי, גם תלוי בנו מאד, הוא לא עצמאי."

באופן כללי, משתתפים שקיבלו קצבת ילד נכה עבור אחד מילדיהם, תיארו לא פעם חוויה נגישה ולא מכבידה הנובעת ממדיניות הביטוח הלאומי לבצע את הועדה ללא נוכחות הילד:

הוא לא היה... הם קיבלו מסמכים והם אישרו... הם הגוף הכי... שהכי ככה זרם. במקרה זה, התהליך התנהל בצורה חלקה ויעילה, ללא צורך בוועדה רפואית בנוכחות הילד, כאשר ההחלטה התקבלה על סמך המסמכים שהוגשו. חוויה זו מעידה על הפוטנציאל לתהליך בירוקרטי פשוט יותר

כאשר יש שיתוף פעולה בין גורמים שונים וההחלטה מתקבלת על בסיס מידע רפואי קיים.

3.5. הגשת בקשה עבור אדם אחר: מצבי "פרוקסי"

כפי שגם ניתן היה לראות בחלק מהדוגמאות שלעיל, הגשת בקשה לקצבה עבור אדם אחר, בין אם מדובר בילד נכה, הורה הזקוק לסיעוד או בן משפחה אחר, מעלה אתגרים ייחודיים ומוסיפה נטל משמעותי לחוויה הבירוקרטית. אחד האתגרים המרכזיים הוא המורכבות של להיות "הפה" של אדם אחר, כפי שמתארת משתתפת המטפלת באימה ומגישה עבורה קצבת סיעוד:

התחושה הזאת... שזה משהו שליווה אותי תמיד בכל הבדיקות וכל האבחונים וההערכות הרצון של לדבר עליה בגוף שלישי כשהיא שם לידי. כי הרופא מדבר אתה קודם ואז היא עונה לו את מה שהיא עונה, שחלק מהדברים נכונים וחלק לא. ואז יש מין כזה, את יודעת, בשפת גוף כזה אני מנסה לסמן שזה לא בדיוק. ואז אני מספרת את הסיפור שלי בגוף שלישי עליה. אני זוכרת שזה תמיד זו תחושה מאד לא נעימה. והרבה פעמים הייתי פשוט מניחה יד על אמא ואומרת לה 'אמא, סליחה שאני מדברת עליך בגוף שלישי אבל אני צריכה להסביר לו מה קורה כי לפעמים את לא זוכרת.

דבריה של המשתתפת מדגישים את הקושי הרגשי והאתגרים בתקשורת מול גורמים רפואיים ובירוקרטיים, כאשר יש צורך לתאר את מצבו של אדם אחר, במיוחד כאשר האדם הזה נוכח ויש חילוקי דעות או קושי בתקשורת. משתתפת המגישה קצבת שירותים מיוחדים עבור בנה, מתארת מצב אחר, תסכול הכרוך בצורך לתת קול לאדם המסוגל לדבר בעצמו, אך מתקשה להתמודד עם הבירוקרטיה:

והיה לו פעם אחת שהוא הלך לאובדן כושר עבודה אחרי... הוא הלך לבד, הוא התעקש שהוא רוצה להיות עצמאי והוא החליט שהוא הולך לבד

לביטוח לאומי. אני, כמובן, אמרתי לו שממש ממש לא כדאי, ממש ממש לא. אז הוא לקח את אחיו הקטן שהוא כמעט בן גילו והם שניהם סטלנים שלא מבינים כלום בבירוקרטיה (צחוק). ניגשו לבד והם אמרו לי 'דווקא הרופאים היו מאד נחמדים'. מאד נחמדים והוא קיבל אפס, כאילו, ממש כלום, שום דבר. והוא אומר לי 'לא, אני הרגשתי שאמרתי להם את כל מה שאני רוצה, ובדיוק הצגתי להם מי אני ומה אני' ובסוף אפס... .

התיווך העדין בין האדם הזקוק לסיוע לבין הגורמים המטפלים מייצר גם מורכבות רבה ביחסים בין מקבל הקצבה למטפל או מגיש הקצבה : "בוועדה הראשונה ממש היא דיברה אבל כשהוא כאילו... ראיתי שאמא שלי כזה נפגעה ומתכנסת אז אמרתי לו... זרקתי לו 'לא הבנתי למה אתה צוחק' או 'משהו הצחיק אותך'? כאילו כזה... ואז אמא שלי כאילו בדרך הביתה באוטו אמרה לי 'וואי, איזה בושות, מה אמרת לו'? כאילו כזה, זה הציק לה. אז בוועדה השנייה הייתי שקטה ממש, כאילו, לא הוצאתי מילה". דבריה של משתתפת זו ממחישים את הדילמה המורכבת של המטפל, בין הצורך לייצג את האינטרסים של האדם הזקוק לסיוע לבין הרצון לשמור על כבודו ועצמאותו.

אתגר ייחודי נוסף נובע מהאחריות הנלווית להגשת קצבה עבור אדם אחר. עבור משתתפים רבים זהו נטל פסיכולוגי משמעותי. משתתפת המטפלת באביה, מתארת זאת באופן הבא כשנשאלה מה ההבדל בין מיצוי זכויות עבור עצמה למיצוי זכויות עבור אביה : "זה הכי הרבה אחריות בעולם. לא לטעות, לא כלום, לא שום דבר. אי אפשר. אי אפשר לטעות. את לא יכולה לטעות בדברים האלה. את צריכה להיות מדויקת, אחראית. פה את הרבה יותר מדויקת". דבריה מדגישים את תחושת האחריות העצומה הכרוכה בהגשת בקשה עבור אדם אחר, ואת הצורך בדיוק ובהירות מרביים. משתתף המטפל באימו ומגיש עבורה קצבת סיעוד, מתאר זאת באופן הבא :

"פה כואב לך יותר כי אתה אחראי, אתה מרגיש אחראי. כי אם אתה לא תעשה את זה בשבילה היא לא תוכל לבצע את זה בעצמה. ואז היא תסבול, היא תסבול כי אתה אומר לעצמך 'היא כל כך חסרת ישע שהיא לא יכולה לטפל בזה לבד. יזלזלו בה והיא לא יכולה ללכת לשם לבד, וגם כואב לה'. כואב לך שכואב לה. עליך פשוט משנה. כואב לך שלה כואב. והזמן שלוקח עד שהכאב הזה בעצם מצטמצם למינימום האפשרי היא בינתיים סובלת."

הגשת בקשה לקצבת ילד נכה מעלה מורכבות ייחודית הקשורה בהתמודדות ההורה עם מצב הילד ובשיתופו בתהליך הבירוקרטי. אמא לילד נכה המקבל קצבת ילד נכה, מתארת את הקושי לחשוף את דבר הגשת קצבת הנכות בפני הילד ואחיותיו: "לא, לא שיתפנו אותו וגם היה לנו מאוד קשה אפילו לספר לאחיות שלו שיש לו תעודת נכות. כי בסוף אנחנו משתדלים להתייחס אליו כמו אל ילד רגיל, אחד משלושת ילדינו. ופתאום יש כזאתי... גם להגיד לו 'תשמע, מסתכלים עליך כנכה' זה משהו שהוא לא פשוט". היא מדגישה את הרגישות הרבה הנדרשת בתקשורת עם הילד ועם בני המשפחה. אם נוספת לילד המקבל קצבת ילד נכה, מתארת את הדילמה הקשה בשיתוף הילד בתהליך הבירוקרטי:

גם זה מעמד מלחיץ בשבילו, כאילו, גם זה חוסך את ה... אנחנו לא דיברנו אתו על זה. אז כאילו מה היינו אומרות לו? מה אנחנו עושים פה? אז זה מאוד מאוד היה מלחיץ. כי בסופו של דבר זה בחירה של ההורה מתי לדבר עם הילד שלו על המוגבלות ועל האבחנה. ואז פשוט לא שמו אותנו במצב הזה שאנחנו צריכים להסביר לו. הוא לא תינוק. לרופא משפחה הוא לא מובן ללכת אז... בעצם בתהליך הזה לא רואים את הילד, רואים רק את הכסף. וכן, זה קושי מאוד גדול להורים.

3.6. השלכות דחיית תביעה לקצבה

חלק מהמוראיינות במחקר זה ניסו לקבל קצבה תפקודית או לשפר את רמת הקצבה, אך נמצא כי הן או בן או בת המשפחה לא זכאים.ות. חלק אחר התיימש תוך כדי התהליך. מוראיינות אלו נשאלו בין היתר לגבי ההשלכות הנגזרות מכך. ניתן לחלק את ההשלכות הללו לשלוש קטגוריות מרכזיות, אשר לעתים כרוכות זו בזו. בטרם הצגת הממצאים הללו, חשוב לציין כי מטבע הדברים לא ניתן לאמת האם שלילת הזכאות של אותם מוראיינות מוצדקת או לא. כך או כך, ניתוח זה חושף את החוויה של אותם מוראיינים, אשר עבורם שלילה זו אינה מוצדקת:

3.6.1. בחירה בלתי אפשרית: המתח בין מצב כלכלי למצב רפואי

מספר מוראיינות ציינו כי הדחייה שקיבלו משפיעה לרעה על מצבם התפקודי. משתתפת המתמודדת עם מחלות רקע רבות, ביניהן מחלת דם, עברה מספר ניתוחים ולאחרונה מצבה הוחמר, אך קיבלה דחייה מקבלת קצבת שר"מ. כאשר היא נשאלת מהן ההשלכות היומיומיות של אי קבלת קצבת השר"מ, היא מספרת על השלכות תפקודיות משמעותיות הנוגעות לסדר, ניקיון והיגיינה במשק הבית: "ההשלכות משמעותיות. אין לי פה עזרה של שטיפה, של ניקיון. תשמעי, אני חיה לבד. ההורים שלי מבוגרים. לצערי אין לי עזרה כל כך מהמשפחה".

לכך מתווספים דבריה של משתתפת נוספת, אם לשני ילדים. הבן הבכור מתמודד עם מספר מצבים רפואיים. המשתתפת הגישה בעבורו תביעה לקצבת ילד נכה בקיץ שעבר, אולם נדחתה. היא משתתפת כי עקב הדחייה הילד אינו מקבל טיפולים להם הוא נזקק, ותפקודו בזירות שונות בחייו נפגע כתוצאה מכך: "הילד עכשיו באוויר, כאילו, אין לו איזה שהוא טיפול, אין איזה שהוא מישהו שיכול לקדם אותו".

לבסוף, מתח זה, בין דאגה של האדם למצב הרפואי והכלכלי שלו, מתבטא היטב בדבריו של משתתף נוסף, מתמודד עם כאבים ומגבלות בתנועה. משתתף זה מתאר את ההשלכות של אי קבלת קצבה כהשלכה כפולה: "ההשלכות זה שהמצב שלי גרוע מבחינה רפואית, מבחינה כלכלית. משליך על זה שאני לא יכול להשכיר דירה, רק

להיזרק לרחוב. אין כסף למזון ותרופות. יותר גרוע שאני הולך להיות ברחוב אז בכלל לא יהיה לי מקום לשום דבר. לא לצרכים ולא למזון ולא לכלום".

3.6.2. אי יכולת לקבל זכאויות נלוות

חלק מהמרואיינות דיווחו גם על השלכות הדחייה על הטבות וזכאויות אחרות. במערכת הביטחון הסוציאלי זכויות רבות ניתנות כ"הטבות נלוות" התלויות בקבלת קצבה קודמת או אפילו עמידה בתנאי מסוים במסגרת קבלת הקצבה (למשל אחוזי נכות). אחת ממשתתפות המחקר מתארת פגיעה כזו בזכאויות נלוות עקב ירידה באחוזי נכות: "גם בתחבורה הציבורית היה לי יותר קל. גם לנסוע באוטובוס. בסוף אני מקבלת פחות כסף ומוציאה יותר. גם ההנחה בארנונה עולה לי יותר... הבעיה כשזה נעצר אז זה השפיע על המון המון דברים... גם אם אני אקבל בסוף הכרה רטרואקטיבית לא יחזירו לי על כל האוטובוסים ועל כל זה שנסעתי ושילמתי עליהם כפול". המשתתפת מדגישה כאמור, כי גם אם תקבל כעת את הקצבה, לא תקבל באופן רטרואקטיבי את זכאויותיה הנגזרות מכך מהרשויות. וגם אם תנסה, הדבר יהיה כרוך בנטל מנהלי.

3.6.3. השלכות על מצב נפשי

רבים תיארו את המחיר הנפשי הכרוך בקבלת הדחייה. משתתפת נוספת מספרת כיצד במהלך השנים הגישה מספר פעמים בקשה להעלאת אחוזי השר"מ שלה. בתביעה האחרונה קיבלה 118 אחוזים, בעוד היא מבקשת את המקסימום 235. היא מציינת כי לאחר קבלת ההחלטה האחרונה, החליטה לא לערער או להמשיך בתהליך בשל חשש למצבה הנפשי: "... זה מאד משפיע על הנפש שלי וכל דבר כזה יכול להפיל אותי איזה 3 חודשים ככה לדאונים קשים. אז אני מהמקום הזה מחליטה לוותר ולהגיד שלא צריך יותר, להסתפק, להתמודד... ומה הכי עצוב – שבן אדם מרגיש כמוני. לבוא הביתה עם התחושה הזאת. זה עוד יותר גרוע מזה שלא נותנים את הכסף..."

3.7. טיפים לשיפור המערכת

במהלך הראיונות העלו משתתפות, לעיתים קרובות ביוזמתן, רעיונות לשיפור המערכת. משתתפת שסייעה לאביה במיצוי קצבת שר"מ, ציינה את הצורך בריכוז כלל הפונקציות בטיפול באדם הסיעודי תחת אדם אחד, שיוכל לראות את התמונה הכוללת ולתאם בין גורמים שונים: "זה עוד משהו מאד חשוב לעובדות סוציאליות, באמת, מישו שירכו את התיק. מישו שייתן... לאנשים אין את זה. זאת אומרת, מהבחינה... אתן עובדות סוציאליות, סבבה, אתן מבחינת מיצוי זכויות. אבל אם הוא אונקולוגי ופתאום הוא לא שומע טוב ופתאום יש דלקת ריאות שהיא לא קשורה למחלה צריך מישו שייתן, את יודעת, תמונה כוללת וייצור קשר בין הרופאים, שידברו ביניהם". משתתפת שסייעה לאימה במיצוי קצבת שר"מ, חיזקה תפיסה זו, כתובת אחת קבועה שתהיה לה זמינה למענה: "רגע אם צריך אפשר להרים טלפון ויהיה מי שיענה... מישו שאפשר לפנות אליו. שלא כל פעם נופלים על אדם אחראי אחר".

נקודה נוספת שעלתה מהראיונות היא צורך בקשר אנושי ומפגש פנים אל פנים מצד ביטוח לאומי. נקודה זו עלתה בעיקר בקרב מרואיינים המסייעים להוריהם במיצוי זכויות. המשתתפים במחקר, ובמיוחד אלו המסייעים להוריהם המבוגרים, מביעים צורך עז בקשר אנושי ויחס מכבד מצד ביטוח לאומי. משתתפת שסייעה לאימה במיצוי קצבת סיעוד, מעידה כי לדעתה עדיף שאנשי ביטוח לאומי "קצת שכן יבואו לבית ויראו את הבן אדם מאשר טלפונית. טלפון נראה לי קצת יותר מזלזל ככה... אם אין משהו ממש חריג למה לא לבוא ולראות את הבן אדם שזקוק לקצבת שירות?". משתתפת נוספת שסייעה במיצוי קצבת סיעוד עבור אביה וחמותה, מוסיפה כי היא זקוקה ל"מפגש האנושי" בעיקר במצבי בלבול וחוסר ידע, הנפוצים במיוחד כאשר מטפלים בהורה מבוגר: "בעיקר בגלל שאתה מרגיש שאין לך ידע אז אתה מאד רוצה שנייה אחת להבין, לשאול שאלות קיטבג. ואני חושבת שיש בזה גם מקום של מצב

שבו אתה מצוי... במצב שבו אתה מצוי שהכל בבת אחת אז אתה רוצה שבצד השני יהיה בן אדם ולא מענה ... הרבה פעמים אתה פשוט רוצה שיהיה שם בצד השני בן אדם שתוכל לדבר אתו, שהוא יכול להגיד, שהוא יכול לענות לך, שתוכל... לא רק לשאול את השאלות, גם להביע פחדים וחששות ודברים כאלה". הצורך בכתובת אנושית ברורה לפניות ובמענה אישי עלה ממרואיינות נוספות: "(הייתי) מוסיפה פנים לפורמליות... לאורך כל הדרך. מישהו שקצת יהיה כתובת. כאילו... לא יודעת. אם אנחנו עושים השוואה למשרד הבריאות אז שיהיה ברור למי אמורים לפניות".

המשתתפות במחקר הצביעו גם על הצורך בגישה פרואקטיבית יותר מצד ביטוח לאומי להגברת המודעות לזכויות ומתן מידע. משתתפת שסייעה לאביה וחמותה למצות קצבת סיעוד, אמרה כי "הייתי מציעה שהביטוח הלאומי יעשה Reaching out" בקהילה ויאמר 'היום אני במתנ"ס זה וזה... היום בקהילה יגיע זה ויהיה ערב במתנ"ס שבו תוכלו לשאול את כל השאלות שלכם. תוכלו לשמוע הרצאה ברורה וסבירה.. ובסוף יהיו לכם שאלות". לדבריה, מפגשים כאלה יוכלו להגביר את המודעות לזכויות ולספק מענה לשאלות פרקטיות. משתתפת שמיצתה עבור בנה קצבת ילד נכה, מציעה להציב סוכנים שנותנים מידע במוקדים שונים "אני חושבת שהייתי יוצרת סוכנים כאילו מטעמי בכל מיני מקומות: בלשכת הרווחה, טיפת חלב, קופות חולים. כי בסוף הבעיה מבחינתי היא המודעות לזכויות שהיא חלשה פה. אני חוויתי את ביטוח לאומי שהוא יכול לעזור אבל רק אם את כבר יודעת שמגיע לך ואת יודעת מה צריך לעשות. ואני חושבת שהשלב לפני זה שבעצם, את יודעת, אפילו שיהיה לכל רופא ילדים איזה שהוא עלון כזה שאם יש ילד כזה וכזה אז להעלות לפניו את האפשרות שיש לפניו. או ברווחה או בטיפות חלב. אני חושבת שזה משהו שהוא מאד מתבקש". היא מצביעה על הצורך להנגיש מידע במקומות בהם ישנו קהל יעד רלוונטי. משתתפת שמיצתה עבור ביתה קצבת ילד נכה, מדגישה את חשיבות קופות החולים: "... קופת חולים שאצלי באמת היא הייתה מאד משמעותית. ברגע

שיש לך ילד נכה אתה נמצא הרבה בקופה. אתה צורך הרבה שירותי בריאות, שירותי רפואה, שירותי חינוך מיוחד. אז שמה להנגיש".

בנוסף, משתתפות המחקר הציעו המלצות לשיפור המערכת באמצעות שיתוף הציבור וקבלת משוב. משתתף אשר מיצה קצבת שר"מ עבור עצמו, הדגיש את החשיבות של קיום סקר שביעות רצון מקיף, בדומה למקובל בארגונים רבים אחרים: "הייתי גם עושה איזה דוח שביעות רצון. אני בטוח שיש להם אבל אני לא זוכר שנתקלתי בשאלות מהביטוח הלאומי על מידת שביעות הרצון שלך מהטיפול, כמו שאתה מקבל היום מהרבה גופים... אני לא זוכר שקבלתי כזה דבר מביטוח לאומי. זה חשוב, זה מראה על ארגון שלוקח את עצמו ברצינות לצורך שיפורים". משתתף שמיצה שר"מ עבור עצמו, מציע להעמיק את הקשר עם הציבור באמצעות הקמת קבוצות מיקוד וביצוע סקר ציבורי מקיף, כדי להבטיח שהשינויים יתבססו על צרכי הפונים ולא רק על שיקולי המוסד: "קודם כל, אני, לא משנה באיזה תפקיד אני אהיה או לא אהיה, בשביל לעשות שינוי צריך לשמוע את העם. אני לא יכול לפעול על פי השיקולים האישיים שלי ואני לא יכול לחוקק שינויים על פי הניסיונות המבוססים על הצרכים האישיים או על הניסיונות האישיים שלי. אני חושב שהייתי מקים קבוצות מיקוד של כל הקצוות בחברה הישראלית מכל המגדרים, המגזרים, סוגי המוגבלויות, מגוון רחב, קבוצות גיל והכל. כמובן גם עושה, איך זה נקרא, שאלון...סקר ציבור. יש דבר שנקרא, אם את זוכרת, ועל פי כך לחוקק שינויים".

4. ממצאים כמותיים מסקר הרוחב

4.1 מאפייני המדגם

במחקר הנוכחי השתתפו 305 נבדקים אשר השיבו לשאלונים. להלן פירוט הממצאים לפי מאפייני הרקע השונים.

מאפיינים אישיים:

בחינת הרכב המדגם מעלה כי קיים רוב של נשים, המהוות 81.8% (256) מכלל המשתתפים, לעומת 16.6% (52) גברים ו-1.6% (5) שהגדירו מגדר כ"אחר".

סוג המוגבלות:

מבחינת סוגי המוגבלות, הקבוצה הגדולה ביותר דיווחה על אוטיזם (בלבד או בשילוב עם מוגבלות נוספת) בשיעור של 27.6% (79). כחמישית מהמשתתפים (21%, 60) דיווחו על שילוב אחר של מוגבלויות. כמו כן, 16.8% (48) ציינו מוגבלות פיזית בלבד, 15% (43) מוגבלות נפשית בלבד, 10.1% (29) מתמודדים עם מחלה כרונית או סרטן, ו-9.4% (27) עם דמנציה (בלבד או בשילוב עם מוגבלות נוספת).

השכלה:

ניכר כי למרבית המשתתפים השכלה אקדמית, כאשר 67.6% (209) הם בעלי תואר ראשון ומעלה. יתר המשתתפים התפלגו באופן שווה בין בעלי השכלה תיכונית או פחות מכך (16.2%, 50) ובעלי השכלה על-תיכונית (16.2%, 50).

דת:

בהתייחס להשתייכות הדתית, רוב המשתתפים הם יהודים (91.9%, 284), ומיעוטם אחרים (8.1%, 25) הכוללים משתתפים מוסלמים, נוצרים, דרוזים או בני דת אחרת.

מאפייני קצבה:

סוג הקצבה : הקצבה השכיחה ביותר בקרב המשיבים היא קצבת נכות כללית (41.4%, 122), ולאחריה קצבת ילד נכה (32.5%, 96). שיעורים נמוכים יותר מקבלים קצבת סיעוד (13.9%, 41) וקצבת שירותים מיוחדים (12.2%, 36).

אופי המבחן תפקודי : מרבית המשתתפים (66.3%, 197) עברו ועדה רפואית פרונטלית. קבוצה נוספת, המהווה 13.8% (41) מהמדגם, דיווחה כי לא נערכה ועדה או בירור רפואי על ידי נציגי הביטוח הלאומי. שאר המקרים התחלקו באופן זהה בין בירור רפואי בבית (6.4%, 19) ובירור רפואי טלפוני (6.4%, 19), וכן השתתפות בוועדה רפואית מקוונת (4.4%, 13) או הליך אחר (2.7%, 8).

4.2 נטל מנהלי

כפי שניתן לראות מטבלה 2, משתתפי המחקר דיווחו על רמת נטל מנהלי בינונית. ברמת הכלים הכלליים, ממוצעי הנטל עמדו על 3.10 (בכלי "קצר ומתוק", היגדים 1–4), 3.17 (בכלי "עלות, זמן ומאמץ", היגדים 4–7, 9–11) ו-2.98 (בכלי הכללי, היגדים 1–8 ו-12). הנטל הגבוה ביותר נמדד בכלי שבחן את קצבת סיעוד, אשר הגיע לממוצע של 3.48 (היגדים 18–21), ואילו הנמוך ביותר נמדד בכלי שעסק בנטל הנובע מהגשה בשם אדם אחר (כלי פרוקסי), עם ממוצע של 2.43 (היגדים 13–14). בנוסף, ממצאי המהימנות מצביעים כי למעט הכלי המתייחס לנטל סיעודי והכלי המתייחס להגשה בשם אדם אחר, כלל הכלים הציגו מהימנות גבוהה. ערכי אלפא של קרונבך נעו בין 0.76 (בכלי התפקודי) לבין 0.85 (בכלי המקוצר והכלי הכללי).

טבלה 2. מאפייני תתי-הכלים של הנטל המנהלי

תת-סולם	N	ממוצע	סטיית תקן	α של קרונבך
נטל "קצר ומתוק"	272	3.10	1.01	0.85
נטל "עלות זמן ומאמץ"	270	3.17	0.92	0.80
נטל כללי	271	2.98	0.86	0.85

תת-סולם	N	ממוצע	סטיית תקן	α של קרונברך
נטל הגשה עבור אחר (פרוקסי)	158	2.43	1.16	0.55
נטל תפקודי-רפואי	263	3.06	0.96	0.76
נטל סיעודי	41	3.48	0.87	0.46

בטבלה 3 ניתן לראות את ממוצעי ההיגדים השונים. הנטל הגדול ביותר דווח על המאמץ שהושקע בתהליך (Mean=3.66, היגד 11, "עד כמה הרגשת שאתה משקיע מאמץ בתהליך?"), על היעדר הנגישות לאנשים עם מוגבלות (Mean=3.62, היגד 16, "עד כמה הרגשת שהתהליך מותאם ונגיש גם לאנשים עם מוגבלות?"), נטלים הכרוכים בהעסקת עובד זר (Mean 3.6, היגד 21, "עד כמה הרגשת קושי בניהול העסקת העובד הזר?"; Mean 3.59, היגד 20, "עד כמה הרגשת קושי בתהליך מציאת עובד זר?"; Mean=3.56, היגד 19, "עד כמה היה לך פשוט להבין את ההבדלים בשירותי החברות הפרטיות השונות?"), ונטל הכרוך בתחושת אי הודאות בתהליך (Mean=3.54, היגד 6, "תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה הרגשת תחושה של ודאות?"). לעומת זאת, הנטל הנמוך ביותר דווח על הצורך בהגשה עבור משהו אחר (Mean=2.22, היגד 14, "עד כמה התקשית לבצע פעולות במסגרת ההליך בשמו של בעל המוגבלות?"), על הפליה לרעה בתהליך (Mean=2.25, היגד 12, "תוך כדי התהליך, עד כמה הרגשת שאתה מופלה לרעה?") ועל הסתמכות על מידע שהוצג על ידי מגישת הבקשה (Mean=2.47, היגד 15, "עד כמה הרגשת שאנשי מקצוע הסתמכו על המידע שהצגת?").

טבלה 3. סטטיסטיקה תיאורית של היגדי נטל בירוקרטי

תיאור	N	Mean	SD
1. איך הייתה מתארת את החוויה באופן כללי?	272	3.25	1.15
2. עד כמה קשה היה לך למצוא מידע על הקצבה?	272	2.82	1.11

SD	Mean	N	תיאור
1.19	3.01	272	3. איך היה תהליך מילוי הטפסים, העברת הוכחות זכאות, השתתפות בוועדות?
1.41	3.33	271	4. תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה חשת מתוסכל?
1.56	2.56	272	5. תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה הרגשת בושה?
1.14	3.54	272	6. תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה הרגשת תחושה של וודאות?
1.16	3.49	271	7. עד כמה הרגשת שפקידים או אנשי מקצוע רואים אותך ואת הצרכים שלך?
1.16	2.53	270	8. עד כמה התשובה שקיבלת מביטוח לאומי לגבי הזכאות הייתה מובנת לך?
1.36	3.03	270	9. עד כמה הרגשת שהתהליך לוקח יותר מדי זמן?
1.47	2.55	267	10. עד כמה הרגשת שהתהליך דורש ממך הוצאות כספיות?
1.30	3.66	269	11. עד כמה הרגשת שאתה משקיע מאמצים בתהליך?
1.49	2.25	255	12. תוך כדי התהליך, עד כמה הרגשת שאתה מופלה לרעה?
1.47	2.71	168	13. עד כמה הרגשת קושי להסביר לאחרים את מצבו הרפואי של בעל המוגבלות?
1.34	2.20	161	14. עד כמה התקשית לבצע פעולות במסגרת התהליך בשמו של בעל המוגבלות?
1.16	2.47	262	15. עד כמה הרגשת שאנשי מקצוע הסתמכו על המידע שהצגת?
1.13	3.62	262	16. עד כמה הרגשת שהתהליך מותאם ונגיש גם לאנשים עם מוגבלות?
1.19	3.09	263	17. עד כמה הרגשת שאנשי מקצוע מומחים בתחום ומבינים את מצבך הרפואי?
1.29	2.97	63	18. עד כמה היה לך פשוט להבין איך להשתמש בשירותי חברות פרטיות

SD	Mean	N	תיאור
1.23	3.56	55	19. עד כמה היה לך פשוט להבין את ההבדלים בשירותי החברות הפרטיות השונות?
1.45	3.59	46	20. עד כמה הרגשת קושי בתהליך מציאת עובד זר?
1.42	3.60	45	21. עד כמה הרגשת קושי בניהול העסקת העובד הזר?

כפי שניתן לראות מטבלה 4, בין שלושת הסולמות המרכזיים יש מתאם גבוה שנע בין 0.8 (בין "קצר ומתוק" לבין "עלות זמן ומאמץ", 0.9 (בין "עלות זמן ומאמץ" לבין "נטל כללי") ו-0.91 (בין "קצר ומתוק" ובין "נטל כללי"). לצורך הניתוח ההיסקי השתמשנו בשני הסולמות של "קצר ומתוק", ו"עלות זמן ומאמץ".

טבלה 4. מתאמים בין תתי הסולמות

סולמות	"קצר ומתוק" (1-4)	"עלות זמן ומאמץ" (5-7, 9-11)	"נטל כללי" (1-8, 12)
"קצר ומתוק" (1-4)	1	0.8	0.91
"עלות זמן ומאמץ" (5-7, 9-11)	1	1	0.9
"נטל כללי" (1-8, 12)			1

4.3 הקשר בין נטל מינהלי לבין משתני רקע אישיים ומבוססי קצבה:

מדד פירסון מראה כי ישנו קשר בין סולם "קצר ומתוק" לבין רמת השכלה, מצב כלכלי ורמת תפקוד, כל שככל שרמת ההשכלה גבוהה יותר, המצב הכלכלי משופר יותר ורמת התפקוד נמוכה יותר, כך הנטל המינהלי נמוך יותר. עוד נמצא כי יש קשר בין "עלות זמן ומאמץ" לבין גיל, רמת השכלה, מצב כלכלי, ורמת תפקוד, כך שככל

שהגיל גבוה יותר, רמת ההשכלה גבוה יותר, המצב הכלכלי משופר יותר ורמת התפקוד נמוכה יותר, כך הנטל המינהלי נמוך יותר.

טבלה 5. הקשר בין סולמות "קצר ומתוק" ו"עלות זמן מאמץ" למשתני רקע

	"קצר ומתוק"	"עלות זמן מאמץ"
גיל	-0.0888	-0.2231
ערך p	0.1471	0.0002
N	268	266
השכלה	-0.1366	-0.1680
ערך p	0.0248	0.0058
N	270	268
מצב כלכלי	-0.2304	-0.2458
ערך p	0.0001	<.0001
N	270	268
רמת תפקוד	0.2623	0.3073
ערך p	<.0001	<.0001
N	270	268

סוג מוגבלות

על מנת לבחון הבדלים בין סוגי המוגבלויות ברמות הנטל המנהלי בוצע ניתוח שונות חד-גורמי (Univariate One-Way ANOVA). כפי שניתן לראות בטבלה 6 ו-8, נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות בשני סולמות המדידה. ניתוח פוסט-הוק בשיטת Kramer Tukey העלה כי בסולם "קצר ומתוק" נמצאו הבדלים בין קבוצת האוטיזם לקבוצת הדמנציה, וכן בין הדמנציה לקבוצת "אחר". בסולם "עלות זמן ומאמץ" נמצאו הבדלים בין מוגבלות פיזית לקבוצת "אחר", בין מוגבלות נפשית לאוטיזם, בין

מחלה כרונית וסרטן לקבוצת "אחר", וכן בין אוטיזם ל"אחר" ובין דמנציה ל"אחר".

פירוט הממוצעים, סטיות התקן וההשוואות בין הקבוצות מוצג בטבלאות 6-9

טבלה 6. ממצאי אנובה (ANOVA) למדד "קצר ומתוק"

אבחנה	N	ממוצע	סטיית תקן
מוגבלות פיזית (בלבד)	36	3.08	0.93
מוגבלות נפשית (בלבד)	39	3.29	1.03
מחלה כרונית או סרטן (בלבד)	26	3.08	0.85
אוטיזם (לא בלבדי- שילוב)	65	2.77	1.07
דמנציה (לא בלבדי- שילוב)	26	2.91	1.08
שילובים אחרים	58	3.66	0.77
מובהקות (ANOVA)	$P < 0.0001$		

טבלה 7: ערכי P להשוואות זוגיות תוך שימוש בתיקון טוקי-קרמר להשוואות מרובות למדד "קצר ומתוק"

אבחנה	מוגבלות נפשית (בלבד)	מחלה כרונית או סרטן (בלבד)	אוטיזם בלבדי- (שילוב)	דמנציה (לא בלבדי- שילוב)	שילובים אחרים
מוגבלות פיזית (בלבד)	0.9318	1.0000	0.6282	0.9832	0.0531
מוגבלות נפשית (בלבד)		0.9470	0.0821	0.6193	0.4318
מחלה כרונית או סרטן (בלבד)			0.7482	0.9899	0.1034
אוטיזם (לא בלבדי- שילוב)				0.9887	<.0001
דמנציה (לא בלבדי- שילוב)					0.0134

טבלה 8. ממצאי אנובה (ANOVA) למדד "עלות זמן מאמץ"

אבחנה	N	ממוצע	סטיית תקן
מוגבלות פיזית (בלבד)	36	2.97	0.83
מוגבלות נפשית (בלבד)	38	3.40	0.79
מחלה כרונית או סרטן (בלבד)	26	3.04	0.81
אוטיזם (לא בלבדי- שילוב)	65	2.88	0.82
דמנציה (לא בלבדי- שילוב)	25	2.85	0.79
שילובים אחרים	58	3.70	0.74
מובהקות (ANOVA)	P < 0.0001		

טבלה 9: ערכי P להשוואות זוגיות תוך שימוש בתיקון טוקי-קרמר להשוואות מרובות למדד "עלות זמן מאמץ"

אבחנה	מוגבלות נפשית (בלבד)	מחלה כרונית או סרטן (בלבד)	אוטיזם (לא בלבדי- שילוב)	דמנציה (לא בלבדי- שילוב)	שילובים אחרים
מוגבלות פיזית (בלבד)	0.1938	0.9992	0.9949	0.9932	0.0004
מוגבלות נפשית (בלבד)		0.5038	0.0210	0.0881	0.4699
מחלה כרונית או סרטן (בלבד)			0.9518	0.9561	0.0080
אוטיזם (לא בלבדי- שילוב)				1.0000	<.0001
דמנציה (לא בלבדי- שילוב)					0.0002
שילובים אחרים					

שימוש בגורמי תמיכה:

על מנת לבחון הבדלים שימוש בעזרה בתהליך לבין רמות הנטל המנהלי בוצע ניתוח שונות חד-גורמי (Univariate One-Way ANOVA). כפי שניתן לראות בטבלה 10,

נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות בשני סולמות המדידה. ניתוח פוסט-הוק בשיטת Kramer Tukey העלה כי בסולם "קצר ומתוק" מי שעשה שימוש במספר גורמי תמיכה שונים דווח על נטל מינהלי נמוך יותר ממי שעשה שימוש בגורמי תמיכה פורמליים וממי שלא עשה כל שימוש בגורמי תמיכה. בסולם "עלות זמן מאמץ" נמצא כי מי שעשה שימוש בגורמי תמיכה פורמליים דווח על נטל גדול יותר ממי שעשה שימוש בגורמי תמיכה בלתי-פורמליים ומי שעשה שימוש בגורמי תמיכה שונים, וכי מי שלא עשה כל שימוש בגורמי תמיכה דווח על נטל מינהלי גדול יותר מאשר מי שעשה שימוש בגורמי תמיכה שונים. פירוט הממוצעים, סטיות התקן וההשוואות בין הקבוצות מוצג בטבלה 10-11.

טבלה 10. ניתוח שונות חד גורמי בגורמי תמיכה למדד "קצר ומתוק"

סיוע	N	ממוצע	סטיית תקן
חברים או משפחה + אינטרנט ומדיה חברתית	64	3.00	0.97
עובדים סוציאליים + חברות פרטיות או עורכי דין בשכר + "יד מכוונת" / עמותות / עורכי דין לסיוע משפטי	82	3.41	0.94
מספר מקורות	70	2.69	1.04
אין צורך בסיוע	44	3.35	0.89
מובהקות (ANOVA)	$P < 0.0001$		

טבלה 11: ערכי P להשוואות זוגיות תוך שימוש בתיקון טיוקי-קרמר להשוואות מרובות

סיוע	עובדים סוציאליים + חברות פרטיות או עורכי דין בשכר + "יד מכוונת" / עמותות / עורכי דין לסיוע משפטי	מספר מקורות	אין צורך בסיוע
חברים או משפחה + אינטרנט ומדיה חברתית	0.0608	0.2384	0.2570
עובדים סוציאליים + חברות פרטיות או עורכי דין בשכר + "יד מכוונת" / עמותות / עורכי דין לסיוע משפטי		<.0001	0.9895
מספר מקורות			0.0024
אין צורך בסיוע			

טבלה 12. ניתוח שונות חד גורמי בגורמי תמיכה למדד "עלות זמן מאמץ"

סיוע	N	ממוצע	סטיית תקן
חברים או משפחה + אינטרנט ומדיה חברתית	63	2.94	0.75
עובדים סוציאליים + חברות פרטיות או עורכי דין בשכר + "יד מכוונת" / עמותות / עורכי דין לסיוע משפטי	82	3.36	0.84
מספר מקורות	70	2.88	1.02
אין צורך בסיוע	43	3.36	0.64
מובהקות (ANOVA)	P < 0.0001		

טבלה 13: ערכי P להשוואות זוגיות תוך שימוש בתיקון טיוקי-קרמר להשוואות מרובות

סיוע	עובדים סוציאליים + חברות פרטיות או עורכי דין בשכר + "יד מכוונת" / עמותות / עורכי דין לסיוע משפטי	מספר מקורות	אין צורך בסיוע
חברים או משפחה + אינטרנט ומדיה חברתית	0.0192	0.9688	0.0610

סיוע	עובדים סוציאליים + חברות פרטיות או עורכי דין בשכר + "יד מכוונת" / עמותות / עורכי דין לסיוע משפטי	מספר מקורות	אין צורך בסיוע
עובדים סוציאליים + חברות פרטיות או עורכי דין בשכר + "יד מכוונת" / עמותות / עורכי דין לסיוע משפטי		0.0030	1.0000
מספר מקורות			0.0172
אין צורך בסיוע			

סוג הקצבה:

על מנת לבחון הבדלים בין סוג הקצבה לבין רמות הנטל המנהלי בוצע ניתוח שונות חד-גורמי (Univariate One-Way ANOVA). כפי שניתן לראות בטבלה 14 ו-16 נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות בכל שלושת סולמות המדידה. ניתוח פוסט-הוק בשיטת Kramer Tukey העלה כי בסולם "קצר ומתוק" המגישים עבור קצבת נכות כללית דווחו על נטל מינהלי גדול יותר מאשר מגישי קצבת ילד נכה. בסולם "נטל מינהלי מורחב" המגישים עבור קצבת נכות כללית דווחו על נטל מינהלי גדול יותר מאשר מגישי קצבת ילד נכה, קצבת סיעוד וקצבת שירותים מיוחדים. פירוט הממוצעים, סטיות התקן וההשוואות בין הקבוצות מוצג בטבלה 14-17.

טבלה 14. ניתוח שונות חד גורמי בסוג הקצבה למדד "קצר ומתוק"

סוג קצבה	N	ממוצע	סטיית תקן
נכות כללית	112	3.35	0.90

סוג קצבה	N	ממוצע	סטיית תקן
ילד נכה	78	2.79	1.10
סיעוד	37	2.89	0.92
שירותים מיוחדים	31	3.11	0.99
מובהקות (ANOVA)	P = 0.0009		

טבלה 15: ערכי P להשוואות זוגיות תוך שימוש בתיקון טוקי-קרמר להשוואות מרובות

סוג קצבה	ילד נכה	סיעוד	שירותים מיוחדים
נכות כללית	0.0007	0.0588	0.6217
ילד נכה		0.9636	0.4103
סיעוד			0.7738

טבלה 16. ניתוח שונות חד גורמי בסוג הקצבה למדד "עלות זמן מאמץ"

סוג קצבה	N	ממוצע	סטיית תקן
נכות כללית	111	3.43	0.80
ילד נכה	78	2.97	0.89
סיעוד	36	2.80	0.83
שירותים מיוחדים	31	2.92	0.93
מובהקות (ANOVA)	P < 0.0001		

טבלה 17: ערכי P להשוואות זוגיות תוך שימוש בתיקון טוקי-קרמר להשוואות מרובות

סוג קצבה	ילד נכה	סיעוד	שירותים מיוחדים
נכות כללית	0.0016	0.0008	0.0181

סוג קצבה	ילד נכה	סיעוד	שירותים מיוחדים
ילד נכה		0.7639	0.9939
סיעוד			0.9390

מגיש הקצבה:

על מנת לבחון הבדלים בין מגיש הקצבה (בן/ת משפחה או האדם עם המוגבלות) לבין רמות הנטל המנהלי בוצע מבחן T. כפי שניתן לראות בטבלה 18 ו-19, נמצאו הבדלים מובהקים בכל סולמות המדידה. באופן ספציפי יותר, כאשר מגיש הקצבה היה בעצמו אדם עם מוגבלות (מושא הקצבה) רמות הנטל היו גבוהות יותר מאשר מגיש הקצבה היה בן/ת משפחה. פירוט הממוצעים, סטיות התקן וההשוואות בין הקבוצות מוצג בטבלאות 18-19.

טבלה 18. ערכי p עבור מבחן t לקשר בין מגיש הקצבה לנטל עבור מדד "קצר ומתוק"

הוגש על ידי	N	ממוצע	סטיית תקן
אדם עם מוגבלות	130	3.40	0.90
קרוב משפחה	140	2.84	1.04
מובהקות (T)	$P < 0.0001$		

טבלה 19. ערכי p עבור מבחן t לקשר בין מגיש הקצבה לנטל עבור מדד "עלות זמן מאמץ"

הוגש על ידי	N	ממוצע	סטיית תקן
אדם עם מוגבלות	129	3.39	0.82
קרוב משפחה	139	2.91	0.88

הוגש על ידי	N	ממוצע	סטיית תקן
מובהקות (T)	P < 0.0001		

הקשר בין נטל מינהלי להון חברתי ואוריינות בירוקרטית:

ניתוח באמצעות מקדם מתאם פירסון העלה כי קיים קשר שלילי ומובהק בין רמת הנטל המינהלי (כפי שנמדדה באמצעות סולם "קצר וקולע" וסולם "עלות זמן מאמץ") לבין הון חברתי ואוריינות בירוקרטית. כלומר, ככל שההון החברתי גבוה יותר וככל שיש פחות קושי באוריינות בירוקרטית, כך פוחת הנטל המינהלי.

טבלה 20. ערכי מבחן פירסון לקשר בין מדדי הנטל לבין הון חברתי ואוריינות בירוקרטית

מדד "קצר ומתוק"	מדד "עלות זמן מאמץ"	
0.4895	0.4352	אוריינות בירוקרטית
<.0001	<.0001	כל 19 הפריטים
247	245	N
-0.2330	-0.2761	הון חברתי
0.0004	<.0001	כל 14 הפריטים
228	226	N

4.4 מודל ניתוח שונות לניבוי נטל מינהלי

כדי לבחון את הקשר בין משתני המחקר השונים (סוג מוגבלות, אוריינות מינהלית, סוג המבחן, הון חברתי וזהות מגיש הבקשה) לבין תפיסת הנטל המינהלי, נערך ניתוח שונות רב-משתני על שני מדדי הנטל (ראה טבלה 20). המודל הכללי של מדד "עלות

זמן מאמץ" נמצא מובהק סטטיסטית ($F(10,169)=11.85, p<.001$) והסביר אחוז ניכר של 41.2% מהשונות במשתנה הנטל המינהלי ($R^2=0.41$).

עוד עלה כי לאוריינות בירוקרטית ישנה תרומה מובהקת וחיובית לניבוי הנטל, כך שככל שהקושי באוריינות של הפרט גבוה יותר, כך הוא מדווח על רמת נטל גבוהה יותר ($b=0.34, p<.001$). כמו כן, נמצאה קשר מובהק בין אופי המבחן התפקודי לנטל המינהלי: משתתפים שעברו ועדה רפואית פרונטלית דיווחו על רמת נטל גבוהה יותר בהשוואה לאלו שעברו הליכים אחרים ($b=0.27, p<.05$).

טבלה 21. מודל לניבוי נטל מינהלי במדד "עלות זמן מאמץ"

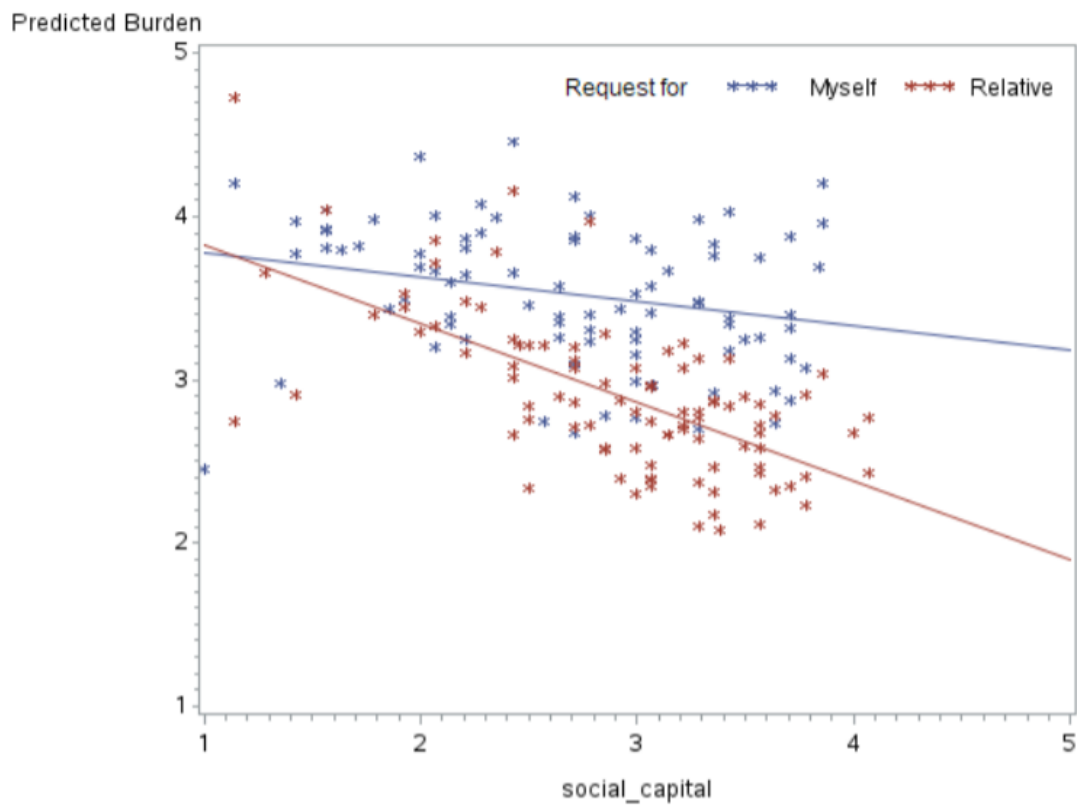
DF	SUM OF SQUARES	MEAN SQUARE	ערך F	Pr > F
10	55.2592	5.5259	11.85	0001. >
169	78.7797	0.4662		
179	134.0390			

R-Square	Coeff Var	Root MSE	Dependent Mean
0.4123	21.3581	0.6828	3.1967

פרמטר	אומדן	SE	ערך t	Pr > t	Eta ² partial
Intercept	1.7402	0.4342	4.01	0001. >	
אבחנה (כללי)	$F(5,169) = 3.58, P = 0.0042$				0.0957
נפשית לעומת פיזית	0.1984	0.2017	0.98	0.3267	
כרונית לעומת פיזית	-0.0059	0.2261	0.03	0.9792	
אוטזים לעומת פיזית	-0.1037	0.1768	0.59	0.5584	
דמנציה לעומת פיזית	-0.2748	0.2146	1.28	0.2021	
אבחנה אחרת לעומת פיזית	0.5139	0.1842	2.79	0.0059	
מבחן נעשה פנים אל פנים	0.2760	0.1316	2.10	0.0375	0.0254
אוריינות בירוקרטית	0.3409	0.0599	5.69	0001. >	0.1608
הגשת בקשה לקרוב משפחה לעומת הגשה עצמית	1.0120	0.4766	2.12	0.0352	0.0260
הון חברתי	0.1053	0.1096	0.96	0.3373	0.0258
הון חברתי * הגשת בקשה לקרוב משפחה לעומת הגשה עצמית	-0.4061	0.1555	2.61	0.0098	0.0388

ממצא מרכזי נוגע לקשר שבין הון חברתי לבין זהות מגיש הבקשה (הגשת בקשה לקרוב משפחה מול הגשת בקשה עבור עצמי). נמצאה אינטראקציה מובהקת סטטיסטית בין שני המשתנים הללו ($b = -0.406, p = .0098$). משמעות האינטראקציה היא שהקשר בין הון חברתי לתחושת הנטל תלוייה בשאלה מי מגיש הבקשה: בהגשה עבור קרובי משפחה ככל שההון עולה, הנטל יורד בצורה חדה, בעוד שבהגשה עצמית, הקשר בין הון חברתי לנטל מינהלי הוא זניח (ראו לוח 1).

לוח 1. אפקט האינטראקציה של הון חברתי וזהות מגיש הבקשה



5. דיון ומסקנות

מחקר זה עוסק בחוויית הנטל המינהלי במערכת הביטחון הסוציאלית בישראל, תוך התמקדות במקרה הבוחן של קצבאות תפקודיות. הוא מהווה ניסיון לבחון לא רק את השאלה האם אזרחים מיצו את זכויותיהם, אלא כיצד נחוה המפגש עם המערכת הבירוקרטית בדרך, ומה הם המחירים אותם משלם האזרח בתהליך (Burden et al., 2015; Moynihan et al., 2012). הבחירה בקצבאות תפקודיות כמקרה בוחן אינה מקרית, שכן קצבאות אלו, המבוססות על מבחנים רפואיים ותפקודיים מורכבים ועל מעורבות אינטנסיבית של צדדים שלישיים, מהוות קרקע פורייה להיווצרות של חוויות בירוקרטית רווית חסמים. דבר נוסף המייחד את המחקר הנוכחי הוא ההתמקדות בסוגים שונים של קצבאות תפקודיות, כל אחת על השוני המובנה שבה, ובזכאים שקיבלו ולא קיבלו את ההטבות. זאת ועוד, במקרים רבים, הבקשה לקצבאות תפקודיות מוגשת על ידי בן או בת משפחה. שימוש זה ב"פרוקסי" עלול לייצר אתגרים ייחודיים בתהליך מיצוי הזכויות.

אחת התובנות המרכזיות העולות מן המחקר היא השונות הגדולה בחוויית המפגש עם המוסד לביטוח לאומי. מצד אחד, מרואיינים רבים תיארו שיפור משמעותי בשירות, המאופיין בזמינות גבוהה, דיגיטציה יעילה ותהליכים מהירים, לעיתים תוך שימוש מצומצם בועדות רפואיות או במבחנים רפואיים פנים מול פנים. עבור אלו, המהפכה הדיגיטלית ושינויים בנהלי הביטוח הלאומי צמצמה משמעותית את נטל העמידה בנהלים, במיוחד ההגעה פיזית לסניפים ומבחני התפקוד. מנגד, עבור אוכלוסיות חסרות אוריינות בירוקרטית, במיוחד במובן הדיגיטלי, המפגש הבירוקרטי נותר חוויה מורכבת הנושאת עמה נטל. הפער הזה מתגלה במחקר זה כגורם משמעותי ביצירת אי-שוויון במיצוי זכויות, מה שקרוי בספרות "המחיצה הדיגיטלית" (digital divide), כך בעוד שחלק נהנים ממסלול מהיר, אחרים נותרים להתמודד עם נטלים משמעותיים (Peeters, 2023). כפי שעולה מהסקר, הסתכלות רחבה יותר על הנושא מראה לנו כי אוריינות בירוקרטית, הכוללת מגוון של כישורים

וידע בתחומים שונים של המפגש הבירוקרטי, מהווה גורם משמעותי בעיצוב חווית הנטל.

ממצאי המחקר מחזקים את קיומם של סוגי הנטל שונים, למידה, פסיכולוגי ועמידה בנהלים, אך מוסיפים להם נופך ייחודי הקשור בקצבאות תפקודיות. נטל הלמידה ועומס המידע התגלו כמשמעותיים ביותר, כאשר המרואיינים תיארו את תהליך בירור הזכויות כ"עבודת מחקר" מורכבת. הקושי אינו רק בהעדר מידע, אלא לעיתים בהצפה של מידע מורכב, סותר ולא נגיש, המחייב את האזרח להפוך למומחה בעל כורחו. בהקשר זה, מקור מידע משמעותי היו הרשתות החברתיות, מה שמחזק את ההבנה שנטל נופל על אוכלוסיות בצורה שאינה שווה. לצד זאת, בולט הנטל הפסיכולוגי והסטיגמה הנלווית לתהליך. המחקר חושף כיצד עצם ההגדרה והתיוג הנדרשים לצורך קבלת הקצבה, כמו הכותרת "ילד נכה", גובים לעיתים מחיר רגשי כבד המגיע, במקרים מסויימים, עד כדי הימנעות מהגשת הקצבה. כמו כן, ייחודיותן של הקצבאות התפקודיות הוא בכך שלעיתים קרובות מגיש הבקשה אינו הזכאי עצמו, מה שיוצר נטל ייחודי על בני המשפחה המטפלים. עומס רגשי זה כולל את הצורך לדבר מעל הראש של ההורה המבוגר, הדילמה כיצד לשתף ילד בוועדה רפואית, ותחושת האחריות שבה כל טעות נתפסת כפגיעה באנשים קרובים. מעניין גם לראות כי בסקר הרוחב, נטל מינהלי גבוה היה אמנם מקושר למי שהגיש בעצמו את הקצבה. מן העבר השני, ניתוח אינטרקציה הצביע על כך כי הון חברתי משחק תפקיד משמעותי, כאשר מדובר על הגשה עבור בן.ת משפחה ולא כאשר מדובר בהגשה עצמית. לבסוף נטל ואתגרים נוספים, המאפיינים אף הם את הקצבאות התפקודיות, קשורים במימוש הקצבה; קרי, במציאת והעסקת מטפלים. כפי שעלה מהראיונות ומהסקר, נטל זה, המכונה בספרות (Barnes, 2020) redemption costs, היה משמעותי וכרוך בדילמות ואתגרים רבים.

הוועדה הרפואית והמבחנים התפקודיים הם נקודה קריטית בתהליך בה המערכת יכולה להקל מאוד על האדם, אך גם לייצר נטל משמעותי עליו. מסקר הרוחב עולה כי קיומו של מבחן תפקודי פנים מול פנים קשור לנטל מינהלי גבוה. מהראיונות עולה המבחן הרפואי נושא עמו לא פעם תחושות קשות, התייחסות לא מותאמת למידע שמעלה האדם, ובעיקר התנגשות של תפיסות: מידע רפואי מול התחושה האישית והקשיים הסובייקטיביים של האדם. מרואיינים סיפרו כי לא פעם נדרשת הקצנה של המצב הרפואי כדי לשכנע את המערכת בצורך בעזרה. עם זאת, ראוי לציין לחיוב מקרים בהם החלטות התקבלו על סמך מסמכים בלבד או ללא נוכחות, מה שצמצם משמעותית את החיכוך והנטל ותרם לחוויה חיובית. מעבר לחוסר הנוחות, המחקר מצביע על השלכות קשות לדחיית תביעות בקצבאות תפקודיות. עבור רבות מהמשתתפות, לא מדובר היה רק באובדן הכנסה, אלא בפגיעה ישירה בבריאות עקב ויתור על תרופות וטיפולים, הידרדרות לתנאי מחיה ירודים, ופגיעה בהטבות נלוות חיוניות כגון הנחה בארנונה. התסכול מהדחייה מוביל לעיתים לייאוש ולויתור על ערעור, גם כאשר הצורך קיים, בשל המחיר הנפשי הכרוך בהמשך המאבק.

לאור הממצאים והתובנות שעלו מן השטח, ניתן להצביע על מספר כיווני פעולה לשיפור המערכת והפחתת הנטל. למרות הצלחת הדיגיטציה, קיים צורך קריטי בשימור ערוצים אנושיים, פנים אל פנים או טלפוניים, עבור אוכלוסיות שאינן אורייניות ברמה הדיגיטלית וכן ועבור רגעים של משבר ובלבול בהם הטכנולוגיה אינה מספקת מענה רגשי. כמו כן, יש לפעול להנגשת מידע בצמתים בהם האזרח נמצא ממילא, כגון קופות חולים, כדי לקדם מתן מידע לאזרח בדחיפה, ולא להמתין שהאזרח יפנה ביוזמתו, דבר שקורה לעתים באיחור רב ורק לאחר שהזכאות התגלתה במקרה. מהלך יזום שכזה יסייע לאלו שאינם מודעים כלל לזכויותיהם. בנוסף, הממצאים מצביעים על נטל כבד המוטל על משפחות, המשמשות לא פעם כפה עבור הזכאי, ומנהלות עבורו את כל תהליך המיצוי. אלו אף נדרשות במקרים מסוימים לתפקד כמעסיקים של עובדים זרים. נדרשת בחינה מחודשת של הסיוע והליווי הניתן

למשפחות אלו, על מנת לספק להם סיוע, ובעיקר מענים קונקרטיים ורגשיים בנקודה מורכבת ורגישה מאוד של החיים.

על מנת להמשיך ולהבין את חוויית הנטל נדרשים מחקרי המשך. ניתן להצביע על מספר אפשרויות לפיתוח המחקר בתחום. ראשית, יש להמשיך ולפתח מדדים כמותניים למדידת עוצמת הנטל, ולבחון כיצד משתנים שונים משפיעים על רמת הנטל הנתפס. מחקרים אלו יאפשרו לזהות מה משפיע במיוחד על התפיסה של החוויה המכבידה על האזרח. בנוסף, מחקר זה החל לעסוק בסיוע הניתן כשירותים בעין, ותיאר באופן ראשוני את ההשפעה של הפרטה ומיקור חוץ על חווית הנטל של האזרח. יש צורך ברור להמשיך ולעסוק בנטל במקרים כאלו, ולהבין כיצד אלו שונים ממקרים "קלאסיים" של קצבאות. לבסוף, מחקר עתידי צריך לבחון את האפקטיביות של גורמי סיוע שונים כמו ארגוני מגזר שלישי וגורמים בלתי פורמליים בהפחתת הנטל ובצמצום אי-השוויון במיצוי זכויות. מחקר זה זיהה את הסוכנים הללו כקריטיים למיצוי, ולכן יש צורך להרחיב את המחקר העוסק בהם ולשפר את התיאורטיזציה של הגורמים הללו.

מגבלות המחקר

לסיום, למחקר זה יש מספר מגבלות מרכזיות. ראשית, הראיונות נערכו באמצעות דגימה מכוונת, והמשתתפים גויסו בעיקר דרך רשתות חברתיות ובאמצעות פניות לאנשי קשר מקצועיים של החוקרים. משמעות הדבר כי החוויות שתועדו עלולות שלא לייצג נאמנה את כלל אוכלוסיית מקבלי הקצבאות התפקודיות בישראל. העובדה שהמשתתפים הגיעו מהמעגלים הנגישים לחוקרים עשויה אף להוביל לכך שהמרואיינים הם בעלי מוטיבציה גבוהה מהרגיל לשתף את סיפורם, בין אם בשל חוויות קיצוניות של נטל ובין אם בשל הצלחה יוצאת דופן בתהליך המיצוי. דבר זה עלול לייצר תמונת מצב שאינה משקפת בהכרח את חוויותיהם של אלו שקולם נותר מחוץ למחקר הנוכחי או שאינם נגישים לרשתות שבהן פעלנו. חשוב עם זאת להדגיש

כי מטרתו של מחקר זה, ובעיקר החלק האיכותני, אינה לשקף את מכלול החוויות של מקבלי הקצבאות התפקודיות, אלא להבין את המנגנונים, החרוב סמויים, המעצבים הנטל הבירוקרטי והשפעתם על חיי היום יום של מקבלי הקצבאות.

שנית, באשר למדגם הכמותני, גם פה העובדה שחלק זה של המחקר נעשה בדגימת נוחות מצמצם את יכולת ההכללה מממצאי המחקר. דוגמא בולטת לכך ניתן למצוא ביחס לחברה הערבית, שם למרות תרגום השאלון ומאמצים להפיצו בקרב דוברי השפה הערבית, רק מספק קטן יחסית הסכים לענות על הסקר. זאת ועוד, קיימת הטיית בחירה אפשרית הנובעת מהממשק הדיגיטלי שדרכו הופץ הסקר בערוצים השונים של צוות המחקר. עובדה זו עשויה להוביל לייצוג יתר של אוכלוסייה בעלת אוריינות דיגיטלית ומעורבות אזרחית גבוהה מהממוצע. לבסוף, בעוד שהמדגם הכולל מספק עוצמה סטטיסטית מספקת לניתוחי רוחב, הרי שבחלוקה לתתי קבוצות ספציפיות (למשל סוג האבחנה) גודל המדגם מצמצם את היכולת להגיע למסקנות נחרצות בביצוע השוואות רב משתניות מורכבות. לטעמנו, הצגת הפילוחים הללו הינה חשובה כשלעצמה למרות המספרים הנמוכים. יתרה מכך, בניתוחים עצמם מוזגו חלק מהקבוצות כדי להגדיל את הכוח של העיבודים.

רשימת מקורות

גוטליב, ד' (2017). הביטחון הסוציאלי בישראל: מטרות ואתגרי מדיניות. *ביטחון סוציאלי*, 100, 25-52.

גוטליב, ד' (2021). מיצוי זכויות חברתיות בישראל: ממצאי מחקר. *ביטחון סוציאלי*, 113, 17-47.

גל, ג' (2004). *ביטחון סוציאלי בישראל*. ירושלים: מאגנס.

גל, ג' ואייזנשטדט, מ' (2009). מבוא: נגישות לצדק חברתי בישראל. בתוך ג' גל ומ' אייזנשטדט (עורכים), *נגישות לצדק חברתי בישראל*, עמ' 187 – 224. ירושלים: מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל.

גל, ג', אייזנשטדט, מ', בניש, א' והולר, ר' (2019). *מיצוי זכויות אקטיבי במערכת הביטחון הסוציאלי*. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי.

גל, ג', דהאן, מ', בניש, א', הולר, ר' ותרשיש, נ. (2021). *מיצוי זכויות אקטיבי במערכת הביטחון הסוציאלי*. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי.

דורון, א' (2004). שינוי מעמדו של המוסד לביטוח לאומי. *ביטחון סוציאלי*, 67, 39-61.

המוסד לביטוח לאומי (ללא תאריך). *קצבת סיעוד*. אוחזר מתוך

https://www.btl.gov.il/benefits/Long_Term_Care/Pages/default.aspx

המוסד לביטוח לאומי (ללא תאריך). *קצבת שירותים מיוחדים לנכים*. אוחזר מתוך

https://www.btl.gov.il/benefits/Attendance_Allowance/Pages/default.aspx

px

טולדנו, א' (2014). *מיצוי זכויות בדמי לידה*. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי, מנהל המחקר והתכנון.

טולדנו, א' (2015). מיצוי זכויות בדמי מזונות. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי, מנהל המחקר והתכנון.

ירון, ע. (2016). סקירת קצבאות נבחרות של המוסד לביטוח לאומי ודיןן בסוגיות מרכזיות. הכנסת: מרכז המחקר והמידע.

תרשיש, נ' וגל, ג' (2021). איך שינוי נוצר? תהליך האימוץ של מדיניות מיצוי הזכויות במוסד לביטוח לאומי. *ביטחון סוציאלי*, 113, 139-170.

תרשיש, נ' והולר, ר' (2021). חסמים ואסטרטגיות למיצוי זכויות: נקודת המבט של מקבלי קצבאות הביטוח הלאומי. *ביטחון סוציאלי*, 113, 49-77.

Ayalon, L. (2019). Perceived Discrimination and Stigma in the Context of the Long-Term Care Insurance Law from the Perspectives of Arabs and the Jews in the North of Israel. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(19), 3511. <https://doi.org/10.3390/ijerph16193511>

Barnes, C. Y. (2020). "It Takes a While to Get Used to": The Costs of Redeeming Public Benefits. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 31(2), 295–310. <https://doi.org/10.1093/jopart/muaa042>

Barnes, C. Y., & Henly, J. R. (2018). "They are underpaid and understaffed": How clients interpret encounters with street-level bureaucrats. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 28(2), 165-181. <https://doi.org/10.1093/jopart/muy008>

Baumberg Geiger, B., Bell, K., & Gaffney, D. (2012). *Benefits stigma in Britain*.

- Bell, E., Ter-Mkrtchyan, A., Wehde, W., & Smith, K. (2021). Just or unjust? How ideological beliefs shape street-level bureaucrats' perceptions of administrative burden. *Public Administration Review*, 81(4), 610–624.
- Bhargava, S., & Manoli, D. (2015). Psychological frictions and the incomplete take-up of social benefits: Evidence from an IRS field experiment. *American Economic Review*, 105(11), 3489-3529.
- Bisgaard, M. (2020). *Who Works the System?: Investigating Gender Differences in Client Behavior in Child Visitation Disputes*. PhD Dissertation. Forlaget Politica.
- Bourdieu, P. (1984). *Distinction: A social critique of the judgement of taste*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brodkin, E. Z., & Majmundar, M. (2010). Administrative Exclusion: Organizations and the Hidden Costs of Welfare Claiming. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 20(4), 827–848.
<https://doi.org/10.1093/jopart/mup046>
- Broyer, N. (2012). Becoming disabled: Knowledge and truth. *Postscript: A Journal of Graduate Criticism and Theory*, 8(1).
- Burden, B. C., Canon, D. T., Mayer, K. R., & Moynihan, D. P. (2012). The effect of administrative burden on bureaucratic perception of policies: Evidence from election administration. *Public Administration Review*, 72(5), 741-751.
- Carey, G., Crammond, B., & Malbon, E. (2019). Personalisation schemes in social care and inequality: Review of the evidence and early theorising.

- International Journal for Equity in Health*, 18(1), 170.
<https://doi.org/10.1186/s12939-019-1075-2>
- Carey, G., Malbon, E., & Blackwell, J. (2021). Administering inequality? The National Disability Insurance Scheme and administrative burdens on individuals. *Australian Journal of Public Administration*, 80(4), 854–872.
<https://doi.org/10.1111/1467-8500.12508>
- Christensen, J., Aarøe, L., Baekgaard, M., Herd, P., & Moynihan, D. P. (2020). Human Capital and Administrative Burden: The Role of Cognitive Resources in Citizen-State Interactions. *Public Administration Review*, 80(1), 127–136. <https://doi.org/10.1111/puar.13134>
- Chudnovsky, M., & Peeters, R. (2021). The unequal distribution of administrative burden: A framework and an illustrative case study for understanding variation in people's experience of burdens. *Social Policy & Administration*, 55(4), 527–542. <https://doi.org/10.1111/spol.12639>
- Clarke, V., Braun, V., & Hayfield, N. (2015). Thematic analysis. *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*, 222(2015), 248.
- Deshpande, M., & Li, Y. (2019). Who is screened out? Application costs and the targeting of disability programs. *American Economic Journal: Economic Policy*, 11(4), 213–48.
- Döring, M. (2021a). *Understanding Bureaucracy: A Concept and Scale Development of Citizens' Administrative Literacy*.
- Döring, M. (2021b). How-to Bureaucracy: A Concept of Citizens' Administrative Literacy. *Administration & Society*, 53(8), 1155–1177.
<https://doi.org/10.1177/0095399721995460>

- Döring, M., & Madsen, J. K. (2022). Mitigating Psychological Costs—The Role of Citizens’ Administrative Literacy and Social Capital. *Public Administration Review*.
- Finn, D., & Goodship, J. (2014). *Take-up of benefits and poverty: an evidence and policy review*. JRF/CESI Report.
- Gilad, S., & Assouline, M. (2022). Citizens’ choice to voice in response to administrative burdens. *International Public Management Journal*, 0(0), 1–22. <https://doi.org/10.1080/10967494.2022.2072988>
- Goodin, R. E. (1985). Erring on the side of kindness in social welfare policy. *Policy Sciences*, 18(2), 141-156. <http://dx.doi.org/10.1007/BF00136718>
- Heinrich, C. J. (2016). The Bite of Administrative Burden: A Theoretical and Empirical Investigation. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 26(3), 403–420. <https://doi.org/10.1093/jopart/muv034>
- Heinrich, C. J. (2018). Presidential address: “A thousand petty fortresses”: Administrative burden in US immigration policies and its consequences. *Journal of Policy Analysis and Management*, 37(2), 211–239.
- Herd, P., DeLeire, T., Harvey, H., & Moynihan, D. P. (2013). Shifting Administrative Burden to the State: The Case of Medicaid Take-Up. *Public Administration Review*, 73(s1), S69–S81. <https://doi.org/10.1111/puar.12114>
- Herd, P., & Moynihan, D. P. (2019). *Administrative burden: Policymaking by other means*. Russell Sage Foundation.

- Hernanz, V., Malherbet, F., & Pellizzari, M. (2004). *Take-Up of welfare benefits in OECD countries: A Review of the Evidence*. Paris: OECD Social, Employment and Migration Working Papers.
- Holler, R. (2020). Material, stigmatic, and agentic dimensions in the experience of claiming disability benefits: The Israeli case. *Social Policy & Administration*, 54(5), 777–791.
- Holler, R., & Benish, A. (2022). Into the Promised Land: Modelling the Role of Take-Up Agents in Realising Welfare Rights. *Social Policy and Society*, 21(2), 157-171.
- Holler, R., & Tarshish, N. (2022). Administrative Burden in Citizen-State Encounters: The Perspectives of Claimants. *Social Policy and Society*.
- Korpi, W., & Palme, J. (1998). The paradox of redistribution and strategies of equality: Welfare state institutions, inequality, and poverty in the Western countries. *American Sociological Review*, 661–687.
- Lipsky, M. (1984). Bureaucratic disentanglement in social welfare programs. *Social Service Review*, 58(1), 3-27.
<http://dx.doi.org/10.1086/644161>
- Masood, A., & Azfar Nisar, M. (2021). Administrative Capital and Citizens' Responses to Administrative Burden. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 31(1), 56–72. <https://doi.org/10.1093/jopart/muaa031>
- Moynihan, D., Herd, P., & Harvey, H. (2015). Administrative burden: Learning, psychological, and compliance costs in citizen-state

interactions. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 25(1), 43-69.

Nisar, M. A. (2018). Children of a lesser god: Administrative burden and social equity in citizen–state interactions. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 28(1), 104-119.

Peeters, R. (2020). The political economy of administrative burdens: A theoretical framework for analyzing the organizational origins of administrative burdens. *Administration & Society*, 52(4), 566-592.

Peeters, R. (2023). Digital administrative burdens: An agenda for analyzing the citizen experience of digital bureaucratic encounters. *Perspectives on Public Management and Governance*, 6(1), 7-13.

Peeters, R., Gofen, A., & Meza, O. (2020). Gaming the system: Responses to dissatisfaction with public services beyond exit and voice. *Public Administration*, 98(4), 824–839. <https://doi.org/10.1111/padm.12680>

Soss, J. (1999). Lessons of Welfare: Policy Design, Political Learning, and Political Action. *American Political Science Review*, 93(2), 363–380. <https://doi.org/10.2307/2585401>

Soss, J. (2002). *Unwanted claims: The politics of participation in the US welfare system*. University of Michigan Press.

Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed). Sage Publications.

- Strier, R., & Werner, P. (2016). Tracing stigma in long-term care insurance in Israel: Stakeholders' views of policy implementation. *Journal of Aging & Social Policy*, 28(1), 29-48.
- Tarshish, N. (2022). "Bottom line is you deserve these things": positive experiences of social security claimants as lessons for take-up advocacy, *The British Journal of Social Work*.
- Tarshish, N. (2024). "The Administrative Burden Framework: A New Horizon for Research and Practice in Social Work?." *Social Work* 69(1): 86–94.
- Tiggelaar, M., & George, B. (2025). No two-party game: How third-sector organizations alter administrative burden and improve social equity. *Public Management Review*, 27(2), 473-494.
- Van Mechelen, N., & Janssens, J. (2017). *Who is to blame? An overview of the factors contributing to the non-take-up of social rights*. Working paper no. 17.08. Antwerpen: University of Antwerp.
- Vinck, J., Lebeer, J., & Van Lancker, W. (2019). Non-take up of the supplemental child benefit for children with a disability in Belgium: A mixed-method approach. *Social Policy & Administration*, 53(3), 357-384.
- Wang, P., Chen, X., Gong, J., & Jacques-Tiura, A. J. (2014). Reliability and validity of the personal social capital scale 16 and personal social capital scale 8: Two short instruments for survey studies. *Social Indicators Research*, 119(2), 1133–1148.

Yates, S., Carey, G., Malbon, E., & Hargrave, J. (2021). 'Faceless monster, secret society': Women's experiences navigating the administrative burden of Australia's National Disability Insurance Scheme. *Health & Social Care in the Community*, n/a(n/a). <https://doi.org/10.1111/hsc.13669>

נספח א' – שאלון המחקר

שאלון דמוגרפי

1. מה המגדר שלך?

1. אישה
2. גבר
3. אחר

2. איזו קצבה את/ה (או בן/ת משפחתך) מקבל/ת? אם יש כמה קצבאות, אנא ציין/י את הקצבה שהגשת בפעם האחרונה.

1. נכות כללית
2. ילד נכה
3. סיעוד
4. שר"מ (שירותים מיוחדים)
5. אף אחת מהקצבאות

3. מתי הוגשה הבקשה לקצבה (אם הגשת יותר מפעם אחת התייחס/י לפעם האחרונה)?

4. האם הקצבה היא עבורך או עבור בן/בת משפחתך?

1. עבורי
2. עבור בן/בת משפחתי

5. אנא סמן/י עד כמה את/ה מסכים/ה עם ההיגדים הבאים

1- מאוד לא מסכים/ה	2- לא מסכים/ה	3- במידה בינונית	4- מסכים/ה	5- מאוד מסכים/ה	
☐	☐	☐	☐	☐	1. חשוב לי להיות חלק מקבוצה של אנשים עם מוגבלויות

☐	☐	☐	☐	☐	2. אני שמח/ה להיות חלק מקהילת האנשים עם מוגבלויות
☐	☐	☐	☐	☐	3. להיות חבר/ה בקהילת אנשים עם מוגבלויות הוא
☐	☐	☐	☐	☐	4. אני רוצה להמשיך להיות חלק מקהילת האנשים עם מוגבלויות
☐	☐	☐	☐	☐	5. אני רוצה שאנשים אחרים ידעו שאני אדם עם מוגבלות

6. גילך בשנים-

7. כיצד את/ה מגדיר/ה את עצמך מבחינה דתית?

1. יהודי/יה
2. מוסלמי/ת
3. נוצרי/יה
4. דרוזי/ת
5. אחר

8. רמת השכלתך -

1. פחות מתיכונית
2. תיכונית
3. על-תיכונית לא-אקדמית
4. תואר ראשון
5. תואר שני
6. דוקטורט

9. איך היית מגדיר/ה את המצב הכלכלי שלך ושל משפחתך?

1. הרבה מתחת לממוצע בארץ
2. מעט מתחת לממוצע בארץ
3. בערך כמו הממוצע בארץ
4. קצת מעל הממוצע בארץ
5. הרבה מעל הממוצע בארץ

10. בגין אילו מהמצבים הבריאותיים הבאים את/ה (או בן/ת משפחתך) מקבלים את הקצבה?
(אפשר לסמן יותר מבחירה אחת)

1. מוגבלות פיזית (כגון, בעיות אורתופדיות או קושי תפקודי)
2. מוגבלות נפשית (כגון, דכאון, סכיזופרניה)
3. אוטיזם
4. דמנציה
5. מוגבלות שכלית
6. פגיעה מוחית (כגון שבץ)
7. עיוורון או לקות ראייה
8. חרשות או לקות שמיעה
9. מחלה כרונית (כגון, פיברומיאלגיה, תשישות כרונית, בעיות גסטרוֹלוגיות)
10. סרטן
11. אחר _____

11. באיזו מידה את/ה חש/ה כי המצב הבריאותי שלך (או של בן/ת משפחתך) הוא קל לאבחון על ידי רופאים?

1. קל מאוד לאבחון
2. יחסית קל לאבחון
3. לא קל ולא קשה
4. יחסית קשה לאבחון
5. קשה מאוד לאבחון

12. באיזו מידה המצב הבריאותי מקשה על התפקוד היומיומי שלך (או של בן/ת המשפחה)?

1. כלל לא מקשה על התפקוד היומיומי
2. קצת מקשה על התפקוד היומיומי
3. מקשה ברמה בינונית על התפקוד היומיומי
4. מקשה על התפקוד היומיומי
5. מקשה מאוד על התפקוד היומיומי

13. האם בתהליך ההגשה לקצבה נעזרת באדם אחר או בארגון? ניתן לסמן מספר תשובות

1. חברים
2. בני משפחה
3. עובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים
4. עובדים סוציאליים בבית חולים
5. אתרים באינטרנט (לדוגמא כל זכות)
6. רשתות חברתיות (לדוגמא פייסבוק)
7. חברות פרטיות למיצוי זכויות (לדוגמא לבנת פורן)
8. עורכי דין מטעם הסיוע המשפטי
9. עורכי דין בתשלום
10. יד מכוונת
11. עמותות וארגונים המסייעים לחולים או מסייעים במיצוי זכויות
12. לא נעזרתי באף אחד
13. אחר _____

14. עד כמה העזרה שקיבלת הייתה משמעותית כדי שתוכל/י לקבל את מה שמגיע לך (או לבן/ת משפחתך)?

1. כלל לא הייתה משמעותית
2. משמעותית במידה מועטה
3. משמעותית במידה רבה
4. משמעותית במידה רבה מאוד

15. במסגרת תהליך הבקשה לקצבה האם את/ה (או האדם בו את/ה מטפל/ת) נתבקשת לעבור ועדה או בירור רפואי על ידי נציגי המוסד לביטוח לאומי?

1. כן, באמצעות ועדה רפואית
2. כן, באמצעות ועדה רפואית מקוונת
3. כן, נציג של ביטוח לאומי הגיע לבית
4. כן, נציג ביטוח לאומי ערך בירור רפואי טלפוני
5. לא, לא נערכה ועדה או בירור רפואי ע"י נציגי המוסד לביטוח לאומי
6. אחר

16. האם לפני הגשת הקצבה הנוכחית (על רקע רפואי או מוגבלות), התנסית בתהליך מיצוי זכויות מול הביטוח הלאומי (למשל הגשת קצבה אחרת, סיוע לאדם אחר בהגשת קצבה)?

1. כן
2. לא

17. איך חווית את תהליך מיצוי הזכויות הקודם שלך מול הביטוח הלאומי?

1. היה לי קל מאוד
2. היה לי יחסית קל
3. לא היה לי קל ולא היה לי קשה
4. היה לי יחסית קשה
5. היה לי קשה מאוד

18. מדוע את/ה או האדם בו את/ה מטפל/ת לא קיבל/ה קצבה על רקע מצב רפואי או מוגבלות?

1. לא הגשתי כי לא הייתי זכאי/ת
2. לא הגשתי מסיבה אחרת
3. הגשתי ונידחתי
4. אחר

19. האם קיבלת הסבר מדוע נדחתה בקשתך?

1. כן
2. לא

20. האם לדעתך ההחלטה הייתה נכונה?

1. כן
2. לא

אנא פרט/י מדוע לדעתך ההחלטה הייתה נכונה או לא נכונה-

21. האם חווית בעבר טעות בה גוף ממשלתי הקשה על מימוש הזכות שלך? (למשל: איבודו טפסים, קיבלו החלטה מוטעית)

1. כן
2. לא

22. עד כמה תיקון הטעות היה חוויה מתסכלת עבורך?

1. כלל לא
2. במידה מועטה
3. במידה בינונית
4. במידה רבה
5. במידה רבה מאוד

שאלון נטל מנהלי

כאמור, את/ה (או בן/ת משפחתך) מקבל את אחת מהקצבאות הבאות: נכות כללית, ילד נכה, סיעוד, או שירותים מיוחדים. בחלק הזה אנו רוצים לשמוע על החוויות שלך בתהליך הגשת הקצבה הזו. אנא התייחס/י לחוויה שלך בעת הגשת הבקשה האחרונה למוסד לביטוח לאומי. ענה/י על התשובה המתאימה ביותר לתאר את החוויה שלך.

סולם שאלות 1-3: 1- קל מאוד, 2- יחסית קל, 3- לא קל ולא קשה, 4- יחסית קשה, 5- קשה מאוד

1. איך היית מתאר/ת את החוויה באופן כללי?

2. עד כמה קשה היה לך למצוא מידע על הקצבה? (לדוגמא איך להגיש בקשה או מה עליך לעשות כדי לחדש את הזכאות להטבה)

3. איך היה תהליך מילוי הטפסים, העברת הוכחות זכאות (כגון תלושי שכר, הוכחת מגורים, תעודות לידה וכו'), ו/או השתתפות בראיונות/ועדות?

סולם שאלות 4-12: 1- כלל לא, 2- במידה מועטה, 3- במידה בינונית, 4- במידה רבה, 5- במידה רבה מאוד

4. תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה חשת מתוסכל/ת?
5. תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה הרגשת בושה?
6. תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה הרגשת תחושה של ודאות, כלומר שאת/ה יודע/ת מה הולך לקרות ומה לעשות?
7. תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה הרגשת שפקידים או אנשי מקצוע רואים אותך ואת הצרכים שלך?
8. עד כמה התשובה שקיבלת מהמוסד לביטוח לאומי בנוגע לזכאות לקצבה הייתה מובנת לך?
9. עד כמה הרגשת שהתהליך לוקח יותר מדי זמן? (למשל במילוי הטפסים, בהמתנה לתורים או לתשובות)
10. עד כמה הרגשת שהתהליך דורש ממך הוצאות כספיות? (למשל הכנת חוות דעת, תשלום ליועצים חיצוניים)
11. עד כמה הרגשת שאת/ה משקיע/ה מאמץ בתהליך? (למשל, בחשיבה על מה צריך לעשות, בהגעה למפגשים)
12. תוך כדי התהליך לקבלת הקצבה, עד כמה הרגשת שאת/ה מופל/ית לרעה?

סולם שאלות 13-14: 1-כלל לא, 2-במידה מועטה, 3- במידה בינונית, 4- במידה רבה, 5- במידה רבה מאוד, 6- לא רלוונטי

13. בהנחה שמיצית את הזכות עבור מישהו אחר, עד כמה הרגשת קושי להסביר לאחרים (פקידים, רופאים וכו') את מצבו רפואי?
14. בהנחה שמיצית את הזכות עבור מישהו אחר, עד כמה התקשית לבצע פעולות במסגרת ההליך בשמו? (למשל להיכנס בשמו לאתר ביטוח לאומי, לכתוב הצהרות בשמו)

סולם שאלות 15-17: 1-כלל לא, 2-במידה מועטה, 3- במידה בינונית, 4- במידה רבה, 5- במידה רבה מאוד

15. במסגרת התהליך, עד כמה הרגשת שאנשי מקצוע (פקידים, רופאים) הסתמכו על המידע והמסמכים הרפואיים שהצגת?
16. במסגרת התהליך, עד כמה הרגשת שהתהליך מותאם ונגיש גם לאנשים עם מגבלה או קושי בתפקוד?
17. במסגרת התהליך, עד כמה הרגשת שאנשי מקצוע (פקידים, רופאים) מומחים בתחום ומבינים את מצבך הרפואי?

סולם שאלות 18-21: 1-כלל לא, 2-במידה מועטה, 3- במידה בינונית, 4- במידה רבה, 5- במידה רבה מאוד, 6- לא רלוונטי

18. במידה ועבדת עם חברות פרטיות לסיעוד, עד כמה היה לך פשוט להבין איך להשתמש בשירותים או בשעות שניתנו לך?
19. במידה ועבדת עם חברות פרטיות לסיעוד, עד כמה היה לך פשוט להבין את ההבדלים בין החברות והשירותים שהן מספקות?

20. עד כמה הרגשת קושי בתהליך מציאת עובד זר?

21. עד כמה הרגשת קושי בניהול העסקת העובד הזר? (הבנת זכויותיו, ימי חופש, שעות עבודה וכו')

שאלון אוריינות בירוקרטית

אנא סמני/ עבור כל אחד מההיגדים הבאים באיזו מידה קל לך בדרך כלל לבצע את הפעולות המתוארות בהם.
עד כמה קל לך –

1. להבין מכתבים רשמיים שנשלחים אליך מגופים בירוקרטיים (כגון רשות המסים או המוסד לביטוח לאומי)
2. להבין הוראות ונהלים בירוקרטיים (כגון תנאי זכאות לקצבת אבטלה)
3. להבין ולמלא טפסים רשמיים (כגון בקשה לחידוש דרכון)
4. להסביר את מצבך או בקשתך בשיחה עם פקידים
5. לשאול שאלות בשיחות עם פקידים (כגון איך ממלאים טופס)
6. לפנות לגוף ציבורי במייל או במכתב ולהסביר מצבך או בקשתך
7. להבין הסברים והנחיות של פקידים (כגון אילו מסמכים עלי להביא לפגישה הבאה)
8. לדעת איך להתנהג בשיחה או מפגש עם פקיד ציבור (למשל להתעמת, לשכנע, לגלות הסכמה)
9. לדעת לאיזה גוף ציבורי לפנות כשאתה זקוק לשירות מסוים (כגון הנחה בארנונה)
10. לאתר אילו בעלי תפקידים בגוף הציבורי (למשל בעירייה) יכולים לעזור לך לקבל שירות מסוים
11. לאתר את דרכי ההתקשרות באמצעותם ניתן לפנות לגוף הציבורי (למשל, מספר טלפון או טופס פנייה מקוון)
12. לאתר מסמכים הרלוונטיים לצורך קבלת שירות ציבורי (למשל, תלושי שכר)
13. להבין ולטפל במצבים בהם לא קבלת את מה שאתה זכאי לו (למשל, בטלולך בטעות את ההנחה בארנונה)
14. לזהות ולעקוב אחר שלבים של תהליכים בירוקרטיים (למשל, להבין מתי עלי להגיש טפסים)
15. למצוא מידע על שירותים ציבוריים שאת מעוניינת בהם?
16. להשתמש באינטרנט כדי למצוא מידע על הזכויות המגיעות לך
17. להשתמש בכלים דיגיטליים (כגון סריקת מסמכים) כדי להעביר מידע לגופים ציבוריים
18. להשתמש בקשרים שיש לך או לחברריך כדי למצוא את הזכויות שלך
19. להשתמש בקשרים שיש לך או לחברריך כדי להבין מה הזכויות שלך

שאלון הון חברתי

סולם: 1- הרבה מתחת לממוצע, 2- מתחת לממוצע, 3- ממוצע, 4- מעל הממוצע, 5- הרבה מעל הממוצע

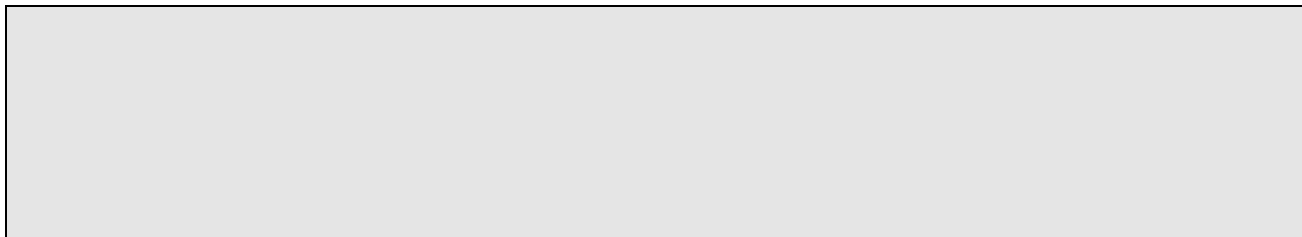
השאלות הבאות מתייחסות לקשרים שלך ולתמיכה שאתה מקבלת מהקהילה ומהאנשים הקרובים אליך.
אנא סמן/י את התשובה המתאימה עבורך בכל אחת מהשאלות הבאות-

1. בהשוואה לאחרים כמה חברים יש לך?
2. בהשוואה לאחרים כמה מכרים יש לך?
3. בהשוואה לאחרים כמה בני משפחה יש לך?
4. באיזו מידה אתה מרגיש שאתה יכול לתת אמון בחברים שלך?
5. באיזו מידה אתה מרגיש שאתה יכול לתת אמון בבני המשפחה שלך?
6. באיזו מידה אתה מרגיש/ה שאתה יכול לתת אמון במכרים שלך?
7. באיזו מידה אנשים בסביבה הקרובה שלך (בני משפחה, חברים ומכרים) יכולים לקשר אותך לבעלי מקצוע ולפקידים במגזר הציבורי?
8. באיזו מידה אנשים בסביבה הקרובה שלך (בני משפחה, חברים ומכרים) הם בעלי מקצוע או פקידים במגזר הציבורי?
9. באיזו מידה אתה מרגיש/ה שמכריך יעזרו לך כאשר תפנה בבקשה לעזרה?
10. באיזו מידה אתה מרגיש/ה שחברריך יעזרו לך כאשר תפנה בבקשה לעזרה?
11. באיזו מידה אתה מרגיש שבני משפחתך יעזרו לך כאשר תפנה בבקשה לעזרה?
12. באיזו מידה אתה מרגיש/ה שבקהילה שלך יש ארגונים שמסייעים במיצוי זכויות?
13. באיזו מידה אתה מרגיש/ה שאתה יכול לתת אמון בארגוני מיצוי זכויות הקיימים בקהילה שלך?
14. באיזו מידה אתה מרגיש/ה שארגוני מיצוי הזכויות בקהילה שלך יעזרו לך כשתפנה לעזרה?

לסיים, נשמח גם לשמוע על החוויה שלך במילותיך:

1. האם יש משהו בתשובות שכתבת למעלה שהיית רוצה לדייק במילותיך?

2. כשאת/ה בוחן/ת את החוויה שלך מול המוסד לביטוח לאומי, האם יש משהו אחד בולט שהיה לך קשה? מהו?



3. איך לדעתך ניתן היה לתת מענה לאותו קושי?

