


תמיכה פורמלית בבני משפחה מטפלים - Caregivers

סקירה בינלאומית 2016



פרופ' ישראל (איסי) דורון ומר אורי לזר
החוג לגרונטולוגיה מדעי הזיקנה
אוניברסיטת חיפה, חיפה יולי 2016

Caregivers - זה הסיפור של כולנו

כמיליון וחצי ישראלים משמשים כ-caregivers, תומכים ומטפלים בבן משפחה או חבר המתמודד עם מחלה, מוגבלות או זקנה. הם עושים זאת, במקביל לניהול בית וקריירה, מספקים בממוצע 21 שעות תמיכה בשבוע, למשך תקופה ממוצעת של ארבע וחצי שנים, וזאת ללא כל תמורה כספית.

caregiver מספק תמיכה רגשית וקוגניטיבית, מנהל את הטיפול בבית ומחוצה לו ואף מספק, לעיתים, טיפול סיעודי מורכב. תפקידו מוביל לתחושות חיוביות, אולם גם לנטל משפחתי, בריאותי, נפשי, תעסוקתי וכלכלי.

שיעור ה-caregivers יגדל באופן משמעותי בעשורים הקרובים, בשל מספר מגמות, כגון, הזדקנות האוכלוסייה, עלייה בתוחלת החיים, נטל הולך וגדל של מחלות כרוניות, עלייה בשיעור הנשים העובדות ומורכבות המערכת הרפואית. לתופעת מתרחבת זאת, ישנן השלכות מרחיקות לכת: מקשיי תפקוד ברמה האישית, דרך ערעור החוסן החברתי ועד לפגיעה במקומות העבודה ובכלכלה הלאומית.

מדינות רבות מודעות לתופעה ולהשלכותיה ומעצבות אסטרטגיה לאומית המכירה בצרכים הייחודיים של caregivers. בהתאם, הן מספקות שירותי מידע והכוונה, תמיכה נפשית, סיוע כלכלי והקלות במקומות העבודה. כך מצליחים caregivers למלא את כל תפקידיהם באפקטיביות ולשמור על איכות חייהם.

בישראל, לעומת זאת, המודעות לתופעה נמוכה, לא קיימת מדיניות ברורה המגדירה את ה-caregivers וצרכיהם, השירותים מועטים ונקודתיים וברובם אינם רואים ב-caregivers קהל יעד ישיר לטיפול ותמיכה.

לכן, קיים צורך מידי ודחוף לפתח מדיניות לאומית ושירותים ייעודיים שיאפשרו לאוכלוסייה זו לנהל באפקטיביות את תהליך התמיכה ואת חייהם.

על בסיס צורך זה, סקירה זו מבקשת להציג את מערכי התמיכה הפורמליים שמדינות שונות בעולם מעניקות לבני משפחה מטפלים ולהציע המלצות לפעולה ולקידום מדיניות לאומית בישראל.

אנו מודים לפרופ' איסי דורון ולמר אורי לזר על ההתגייסות והעניין המשותף בחקירת הנושא וקידומו.

קריאה מהנה,

פרופ' אלי כרמלי- יו"ר

גב' רחל לדאני- מנכ"לית

Caregivers Israel, הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים (ע.ר) שהוקם בתמיכה של ג'וינט ישראל אשל, מוביל חזון לפיו המטפלים בקרוב חולה או זקן זוכים להכרה והוקרה, לזכויות, תמיכה וכלים אשר מאפשרים להם להמשיך בתפקידם תוך שמירה על בריאותם ואיכות חייהם. הבאת חזון זה מן הכוח אל הפועל תעשה באמצעות חינוך והסברה בקרב הציבור ונבחרי, קידום חקיקה ומדיניות, ופיתוח שירותים מבוססי ראיות.



דוח זה נכתב ביוזמת ובתמיכת הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים Caregivers Israel

תמיכה פורמלית בבני משפחה מטפלים Caregivers

סקירה בינלאומית

תוכן עניינים

2	הקדמה
2	תמצית מנהלים
3	מבוא
6	ארה"ב
12	קנדה – מחוז בריטיש קולומביה
16	אוסטרליה
19	בריטניה
25	מדינות OECD
29	סיכום

תמיכה פורמלית בבני משפחה מטפלים Caregivers

סקירה בינלאומית

הקדמה

דוח זה נכתב לפי בקשת עמותת Caregivers Israel – הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים. תופעת בני המשפחה המטפלים בקרוביהם הזקוקים לעזרה, סיוע, ותמיכה – מה שגם ידוע בשם "הטיפול הלא פורמלי" – זוכה לתשומת לב גדלה והולכת בעולם כולו. מדובר על מערכת קשרים ויחסים שמאופיינת בשני היבטים מרכזיים: הראשון – הטיפול נעשה לרב שלא בעבור שכר או תמורה כלכלית אלא בשל מחויבות מוסרית, רגשית ותרבותית; השני – הטיפול נעשה לרב על ידי אנשים שאינם אנשי מקצוע ואף לא עברו בהכרח הכשרה מקצועית בתחום הטיפול. בפועל, בעידן של הזדקנות החברה האנושית, והתארכות תוחלת חייהם של אנשים עם מוגבלויות – היקף הטיפול המוענק בפועל על ידי בני משפחה מטפלים הינו למעשה רחב הרבה יותר מזה של מערך הטיפול הפורמלי והמקצועי.

במדינת ישראל עד כה ניתנה תשומת לב מוגבלת בלבד למעמדם, זכויותיהם, ומצבם של בני המשפחה המטפלים. ייתכן שהדבר נבע ממעין מוסכמה תרבותית שאין זה אלא טבעי שבני משפחה יטפלו ביקיריהם הזקוקים לטיפול ותמיכה. אולם, במציאות חברתית ותרבותית משתנה, לא ניתן יותר לצאת מנקודת מוצא כאילו הטיפול והתמיכה שמעניקים בני משפחה הוא ברור מאליו או אינו נדרש להתייחסות ברמת המדיניות החברתית בתחום.

לפיכך, ועל מנת להבין את המגמות המתרחשות בתחום זה בעולם, מתוך התמקדות בהיבטים של תמיכה, זכויות והטבות המוענקות לבני משפחה מטפלים, הוכן דוח זה. מטרתו היתה בעיקר להציג את המגמות העיקריות הקיימות כיום במדינות מערביות שונות, וכן להציג המלצות לפעולה במדינת ישראל.

1. בעשורים האחרונים עולה וגוברת המודעות ברחבי העולם לחשיבות הצורך להתייחסות לבני משפחה המעניקים טיפול לא פורמלי לקרוביהם. מודעות זו נובעת הן בשל ההבנה הגדלה והולכת אודות מרכזיותם של בני המשפחה במתן מענה לצרכי הטיפול והסיעוד, והן ברמת המחיר האישי, הכלכלי והאישי שבני המשפחה משלמים אגב ביצוע תפקידם.
2. גם במדינת ישראל ניתן לזהות עליה בהיקף המחקר והמידע ביחס להיקף הטיפול הלא פורמלי שניתן על ידי בני משפחה, ומרכזיותו בכל הנוגע למענה לצרכים הגדלים והולכים על רקע הזדקנותה של החברה הישראלית.
3. יחד עם זאת, עד היום לא גובשה בישראל מדיניות ברורה ביחס למעמדם ולזכויותיהם של בני משפחה מטפלים, במכלול מערך השירותים החברתי והרפואי.
4. לשם כך נעשתה סקירה בינלאומית לשם בחינה השוואתית אודות המגמות המרכזיות בתחום. בסקירה זו נכללו: ארה"ב, קנדה, אוסטרליה, אנגליה, וקבוצת מדינת אירופאיות החברות ב-OECD.
5. ממצאי הסקירה העלו כי:
 - a. בכל המדינות שנסקרו קיימת מודעות למרכזיות ולחשיבות של הטיפול הלא פורמלי, וזאת הן ברמת תרומתם החברתית-רפואית, והן ברמה הכלכלית-כספית.
 - b. בכל המדינות שנסקרו ישנה התפתחות של ארגונים וגופים מהמגזר החברתי והשלישי (החוץ ממשלתי ולא-פרטי) לקידום מעמדם וזכויותיהם של מטפלים לא פורמליים.
 - c. בכל המדינות שנסקרו ישנם חוקים, זכויות, והטבות המעניקים למטפלים לא פורמליים זכויות מגוונות ומתיימרים להקל על העומס המוטל עליהם, וזאת בדרכים ובאופנים שונים ומגוונים.
 - d. בחלק מהמדינות ישנה הכרה פורמלית במעין "סטטוס" (מעמד) חוקי מוכר של "מטפל" carer למטפלים לא פורמליים.
 - e. בחלק מהמדינות, (אנגליה לדוגמא), נעשה אף הליך אסטרטגי של גיבוש אסטרטגיה לאומית בתחום, אם כי במרבית המדינות עדיין לא אומצה תוכנית אסטרטגית לאומית בתחום.
 - f. יחד עם זאת, כל מדינה שנסקרה אימצה לעצמה "תמהיל" שונה וייחודי של מערך זכויות המוענק למטפלים לא פורמליים, ולא ניתן להצביע על "דפוס" אוניברסלי או אחיד בתחום.

6. באופן קונקרטי, בכל הנוגע להטבות ולזכויות החוקיות המוענקות למטפלים לא פורמליים, ניתן לזהות מספר "מגמות" עיקריות בתחום:

- a. מתן הכרה חוקית "פורמלית" במעמד המטפלים הלא-פורמליים ואיסור הפלייטם;
- b. עיגון חוקי של סל שירותי מידע, תמיכה, העצמה, הקלה והנגשה לאוכלוסיית בני המשפחה המטפלים;
- c. הסדרה סטטוטורית של מתן תשלום כספי, גמלאות והטבות כספיות ישירות לבני משפחה מטפלים, וזאת ללא קשר לזכויותיהם במקום העבודה;
- d. בנוסף, קביעה חוקית של מגוון הטבות ותמיכות הקשורות עם מקום העבודה, לרבות הקניית זכות חוקית לחופשות (בשכר וללא שכר), דפוסי עבודה גמישים, ושירותי תמיכה;
- e. קביעת מסגרת פורמלית של מערכי תמיכה בבני משפחה מטפלים באמצעות כלי מדיניות מס והטבות מס (מנגנוני זיכוי, ניכוי, פטורים והנחות);
- f. לבסוף, עידוד וייזום של מגוון מנגנוני תמיכה נוספים – מערכים מקוריים, חדשניים, ומשלבי טכנולוגיה המסייעים ומקילים על בני משפחה להעניק את הטיפול;

לאור ממצאים אלה, המלצות המדיניות של הסקירה הן כי:

הגיע העת כי מדינת ישראל תכנס למהלך של עיצוב מדיניות לאומית בתחום, שתכלול יצירת חקיקה והכרה במעמד חוקי פורמלי של "מטפלים לא פורמליים", לצד הענקת סל זכויות ושירותים המעוגן ברמה סטטוטורית, וזוכה למימון ראוי;

מהלך שכזה הוא לא רק צודק ונכון ברמה המוסרית ומבטא את ההכרה בחשיבות פועלם של בני משפחה מטפלים, הוא גם יעיל וכלכלי בכך שהוא מצמצם את הפגיעה הכלכלית האישית בבני המשפחה, ומעודד את המשך הענקת הטיפול והתמיכה המשפחתיים תוך צמצום הפגיעה בשוק העבודה ושמירה על בריאותם ותפקודם של מעניקי הטיפול.

תמיכה פורמלית בבני משפחה מטפלים Caregivers

סקירה בינלאומית

מבוא

מרבית בני האדם יזדקקו במהלך חיים הבוגרים לתמיכה ולעזרה בתפקוד היום יומי. הצורך יכול לבוא בעקבות חולי או מוגבלות, נפשית או גופנית. התלות בעזרת הזולת יכולה להיות קצרת טווח (לדוגמא, בעקבות שבר פשוט), או ארוכת טווח (בעקבות מחלה כרונית כגון אלצהיימר). המענה לצורך בטיפול ותמיכה יכול לבוא בשני אמצעים מרכזיים: מערך טיפול ותמיכה פורמלי, ו/או מערך תמיכה וטיפול לא פורמלי שניתן לרוב על ידי בני משפחה מטפלים (וראו הבהרה לשונית בנדון בהמשך). הגם שהגבולות בין השניים אינו כל כך ברור, בדרך כלל ניתן להבחין בין השניים באמצעות שני המאפיינים הבאים: טיפול פורמלי בדרך כלל מאופיין בהענקתו על ידי אנשי מקצוע שעברו הכשרה והסמכה, אשר מבצעים עבודתם עבור שכר. הטיפול הלא פורמלי מאופיין בדרך כלל בכך שהוא מוענק על ידי אנשים שאינם אנשי מקצוע (דהיינו, בדרך כלל בני משפחה), והוא מבוצע שלא בתמורה לקבלת שכר או תגמול כספי. הן הטיפול הפורמלי והן הטיפול הלא פורמלי יכולים להיות מוענקים בקהילה או במערך הטיפול המוסדי (כגון בתי אבות, מעונות או בתי חולים), הגם שבדרך כלל היקף הטיפול הפורמלי עולה באופן ניכר ככל שזירת הטיפול היא יותר "מוסדית" באופיה, ואילו היקף הטיפול הלא פורמלי גבוה יותר באופן טבעי כאשר זירת הטיפול היא בבית ו/או בקהילה.

הבהרה לשונית: בספרות הלועזית בשפה האנגלית המושג השגור בתחום הוא בדרך כלל *informal caregivers*, או *carers*. מושגים אלה בדרך כלל הינם מובחנים מטיפול המוענקים על ידי אנשי מקצוע *professional caregivers* או הענקת סיעוד *nursing* או טיפול *treatment*. בשפה העברית אין מקבילה מדויקת למושג האנגלי *care*. מילים קרובות בשפה העברית כגון "לדאוג", או "לטפל" או "לסעוד" לוכדים רק באופן חלקי את מלוא המשמעות של מהות הקשר הנעוץ במילה האנגלית *care*. יתרה מכך, כל אחת מהמילים העבריות (כגון "לדאוג") טעונה במשמעויות מורכבות החורגות מעבר ל-*caring* הלועזי. לצורך דוח זה, ומטעמי נוחות, נעשה שימוש במילה "מטפלים" או "בני משפחה מטפלים" או "מטפלים לא פורמליים" – מתוך הבנה שכולם אמורים לבטא את משמעותו של המושג הלועזי בתחום.

יודגש כי השימוש במושג "בני משפחה" נעשה לצורך העניין במובן הרחב של המילה, דהיינו לא רק קרבת דם מכל סוג, אלא גם אנשים בעלי קרבה משמעותית אחרת, כגון חברים, שכנים וכיו"ב. לבסוף יובהר כי דוח זה אינו עוסק בטיפול המוענק לילדים קטינים אלא למבוגרים בלבד.

באופן כללי, הנתונים מלמדים כי מרבית צרכי הטיפול התמיכה והסיוע מסופקים הלכה למעשה על ידי מערכי התמיכה הלא פורמליים (דהיינו בני המשפחה או קרובים אחרים) – שהם העומדים במוקד דוח זה. היחס בין היקף הטיפול הלא פורמלי לעומת הטיפול הפורמלי הינו מורכב ומושפע בפועל ממשתנים רבים וברמות חברתיות שונות. ברמת המיקרו, היחס בין היקף הטיפול הלא פורמלי והטיפול הפורמלי מושפע בין היתר ממעמד סוציו-אקונומי, יכולות כלכליות, השכלה, ומצב משפחתי. ברמת המזו, היחס עשוי להיות מושפע ממערך הקשרים והשירותים הקהילתיים והמשפחתיים. ואילו ברמת המאקרו, היחס עשוי להיות מושפע ממדיניות חברתית, חקיקה, תרבות, ממארג כוחות פוליטי, ומהיקף מערך השירותים הפורמליים המוענק וממומן על ידי המדינה. התוצאה היא שבמדינות שונות, קיימים הבדלים משמעותיים בכל הנוגע ליחס בין היקף הטיפול הפורמלי לבין היקף הטיפול הלא-פורמלי, וכן בכל הנוגע למדיניות החוקית והחברתית ביחס לכל אחד.¹

לבסוף, חשוב גם להדגיש כי ברמה הכלכלית, ישנם הבדלים משמעותיים בין הטיפול הלא פורמלי והפורמלי. ככל שהדבר נוגע לטיפול הלא פורמלי הרי שקיימות הערכות רבות ושונות אודות עלותו ושווי. יחד עם זאת קיימים קשיים מתודולוגיים רבים בכל הנוגע להערכת העלות והשווי של הטיפול הלא פורמלי, הן בשל זירת הפעולה (בדרך כלל במסגרת ביתית ואינטימית), הן בשל אופי הפעילות (אופי הפעילות עשוי להיות אנקדוטלי, לא אחיד, ומאוד מגוון ושונה מבחינת עלותו), ובשל המחלוקת ביחס ליחידות ה"מדידה" הכלכליות (האם יש ל"חשב" את הזמן של שיחות טלפון בלילה עם הורה זקן שמתקשר בגלל שאינו מרגיש טוב וזקוק לתמיכה? ואם כן – באיזה אופן "מחשבים" על עלות הזמן הזו?).

המחקרים בתחום הטיפול הלא פורמלי מלמדים כי טיפול לא פורמלי מטיל נטל משמעותי על המטפלים. נטל זה יכול להיות נפשי, כלכלי, חברתי, תעסוקתי או תרבותי, והוא עלול להקרין לא רק על המטפל, אלא גם על בן/בת זוגו, בני משפחתו, או מקום עבודתו. כך לדוגמא, מטפלים לא פורמליים עלולים לשלם מחיר כלכלי אישי ותעסוקתי כבדים בשעה שהם מנסים ליישב בין החובה שלם למקום העבודה, ובין החובה שלהם לטפל בהוריהם הזקנים. מצד שני, מטפלים לא פורמליים זוכים גם לתחושת סיפוק ולגמולים חיוביים נוספים, בין ברמת ההערכה והמשמעות האישיים ומשפחתיים, ובין ברמת המעמד וסטטוס מכוח המוסר והתרבות הנוהגים.²

¹ קיימת ספרות עניפה ביותר בכל הנוגע למימדים השונים של הטיפול הלא פורמלי בישראל. לדוגמא אחת מיני רבות, ראו אצל: בריק, י', ולבנשטיין, א' (עורכים) (2010). **הזקן והמשפחה: סוגיות מרכזיות ביחסים רב-דוריים**. ירושלים: אשל.

² ברמה המדעית/מחקרית, כל אחת מהסוגיות המצויינות כאן מעלה אתגרים מתודולוגיים מורכבים. כך לדוגמא, השאלה כיצד "מודדים" או ממשיגים את הפגיעה הכלכלית והעלות הכלכלית של טיפול לא פורמלי, מעוררת סוגיות רבות. ראו לעניין זה

על רקע מציאות מורכבת זו, מטרת הסקירה שתוצג להלן היא צרה ונקודתית: היא מתיימרת לענות על השאלה הבאה: מה הם מערכי התמיכה הפורמליים (זכויות, הטבות, שירותים) שמדינות שונות מעניקות למטפלים לא פורמליים מתוך מטרה להקל ולתמוך בפעילותם.

א. הצגת המחקר והמתודולוגיה

המחקר שיוצג להלן התבסס על חיפוש מקורות מידע באמצעות מנועי החיפוש האינטרנטיים המקובלים, תוך שימוש במילות חיפוש רלבנטיות. לא התקיים איסוף נתונים עצמאי, ואף לא נעשה שימוש בראיונות או שימוש במקורות נוספים מעבר למידע פומבי שניתן לאתר בפרסומים אינטרנטיים. מדובר אם כך בסקירה תיאורית בלבד. בנוסף, בשל מגבלות השפה, עיקר החיפוש התבסס על פרסומים בשפה האנגלית, הגם שפרסומים לא מעטים שנמצאו התייחסו למדינות ששפתן איננה השפה האנגלית. באופן כללי, וברמה מסויימת אף מפתיעה, הסתבר כי קיים מידע פומבי רב ביחס לזכויות החוקיות של מטפלים לא פורמליים במדינות רבות. הדבר משקף את רמת המודעות והיקף העיסוק הרב שניכר כיום במדינות רבות בכל הנוגע לצורך לתמוך או להתייחס לסוגיית נטל הטיפול הלא פורמלי, שהולך ומתגבר, במיוחד בעקבות הזדקנותן של החברות המערביות - כל זאת לצד צמצום או שחיקה של מערכי הרווחה האוניברסליים. בסופו של יום ניתן לומר כי אותר מידע רב, שמובא בתמצית בעיקרי הדוח להלן, וכן מידע רב נוסף מצורף בהרחבה בנספחים שונים שלדוח זה בשפת המקור.

ב. הצגת הממצאים

הצגת הממצאים להלן תעשה תוך התייחסות לכל מדינה שנבחנה בנפרד. ביחס לכל מדינה ניתנת סקירה קצרה ולא ממצה אודות הרקע הכללי של הטיפול הלא פורמלי באותה מדינה, ולאחר מיכן סקירה תמציתית של עיקרי הזכויות וההטבות המוענקים למטפלים לא פורמליים אותה מדינה. יצוין כי בכל הנוגע למדינת ישראל, ישנם מספר מקורות המלמדים על היקף התמיכה במטפלים לא פורמליים, ולפיכך היא לא נכללה בדוח זה. יחד עם זאת, במסגרת הסיכום והמלצת המדיניות, נעשית התייחסות למציאות הישראלית.³

לדוגמה אצל: Keating, N., Fast, J.E., Lero, D.S., Lucas, S. & Eales, J. (2014). A taxonomy of the economic costs of family care to adults. *The Journal of the Economics of Ageing*, 3, 11-20.

כאמור, המחקר הינו מוגבל בהיקף סקירת המדינות המפורטת בו למדינות דוברות אנגלית בלבד (או שניתן היה לאתר אודותיהן ספרות באנגלית) – ולפיכך מדינות ו"גושי" מדינות רבים נעדרים ממחקר זה (לדוגמא, אמריקה הלטינית, מדינות אסיה וכו'). בנוסף, הסקירה מבוססת על ספרות משנית, דהיינו "דיווחים" אודות ההטבות, הזכויות והחוקים – בה בשעה שכידוע ייתכן שישנם פערים משמעותיים בין ה"זכויות עלי ספר" ובין "הזכויות במציאות". בנוסף, הנתונים לא נאספו לרב באופן ישיר או מקורי אלא "הסתמכו" על דיווחים של אחרים. לבסוף, המציאות בתחום הטיפול הלא פורמלי על ידי בני משפחה הינו דינמי: מדינות שונות חובות שינויים דרמטיים הן בשל הגירה, והן בשל שינויים תרבותיים וחברתיים. לפיכך, יש לקרוא ממצאי סקירה זו בזהירות המתבקשת, ומתוך מודעות לכך שהמציאות בפועל במדינות השונות יכולה להיות שונה (ולעיתים שונה מאוד) מהמציאות הפורמלית הנמצאת עלי מסמכים וחוקים פורמליים.⁴

³ לסקירת המצב בישראל ראו לדוגמא אצל: דורון, י. ולינצ'יץ, ג. (2002). הזדקנות ועבודה בישראל: החוק והעובדים המטפלים בבני משפחה זקנים. עבודה, **חברה ומשפט**, ט, 197-228.
וכן ראו אצל: ברודסקי, ג', רוניצקי, ר.י, וסיטרון, ד. (2011). **בחירת סוגיות בטיפולם של בני משפחה בזקנים: מאפייני הטיפול, עומס ותכניות לסיוע ותמיכה**. ירושלים: מכון ברוקדייל.

⁴ לדוגמא אודות פערים שכאלה ראו לדוגמא בדוח אודות המצב באנגליה: Beesley, B. (2006). *Informal Care in England*. London: Kings Fund.

רקע כללי על היקף התופעה של טיפול לא פורמלי במדינה

באופן כללי, היקף המידע והמודעות לסוגיית הצורך בתמיכה במטפלים לא פורמליים בזקנים ובמוגבלים מבוגרים בארה"ב הינם גבוהים. בתחום ישנם מחקרים רבים, ישנם עמותות וגופים שעוסקים בתחום, וכן ישנו גוף מחקרי לא מבוטל בנושא. במובן זה ניתן לומר שבשנים האחרונות התפתחה מודעות רבה לחשיבות התחום, ולצורך בהתמודדות עימו. באופן ספציפי ניתן לציין את פעילות הועדה הפדרלית לטיפול ממושך משנת 2013 (The 2013 federal Commission on Long Term Care), שבדוח שלה התייחסה מפורשות לכך שלא ניתן יותר להתעלם מההקשר של בני משפחה מטפלים כחלק ממכלול מערך הטיפול הממושך, ואף קראה ליצירת מדיניות אסטרטגית לאומית להכרה ולתמיכה במטפלים אלה. בנוסף, בארה"ב קיימת פעילות משמעותית של המגזר החברתי והחוף ממשלתי (ראו לדוגמה הפעילות של הארגון: FCA – Family Caregiver Alliance או Caregiver Action Network או National Alliance for Caregiving). יחד עם זאת, הלכה למעשה לא גובשה עדיין בארה"ב "מדיניות לאומית" מחייבת בתחום ואין "הכרעה" ברורה ביחס למי אחראי על פיתוח ויישום המדיניות בתחום. ולפיכך – כפי שגם יפורט בהמשך – הפתרונות בפועל הינם חלקיים ומגוונים, ומתחלקים בתצורות שונות ברמת האחריות בין הממשל הפדרלי, המדינות, לצד אחריות המוטלת על מעסיקים או בני המשפחה עצמם.

הנתונים בארה"ב⁵ נותנים לנו תמונה כללית על מאפייני בני המשפחה המטפלים: על פי מחקרים שנערכו בשנת 2015, כ-65 מיליון אמריקאים תיפקדו בפועל כמטפלים בלתי פורמליים, כל זאת במקביל לעבודתם במקום עבודה מסודר.⁶ באופן סטטיסטי, המטפל הלא פורמלי הטיפוסי בארה"ב היא אישה בת 49, המסייעת לבן משפחה אחד כ-4 שנים בממוצע, 24.4 שעות בשבוע (68 אחוז מטפלים 20 שעות או פחות, ו-32 אחוזים מטפלים 21 שעות או יותר). המטפלת הטיפוסית היא המטפלת העיקרית בבן המשפחה, היא עושה זאת בהתנדבות ולא זוכה לכל תמיכה כספית וסיוע מהמדינה. המטפלת לרוב בעלת בגרות מלאה, אך לא מחזיקה בתואר אקדמי, עובדת במשרה מלאה (ממוצע של 35 שעות בשבוע), נשואה או חיה עם בן זוג, ונמצאת במצב בריאותי טוב או טוב מאוד. משכורתה השנתית בממוצע הינה 54,000 דולר. כמו כן, במחקר שבחן את משמעויות הטיפול הבלתי פורמאלי על חייהם של המטפלים נמצא כי, מרבית המטפלים מעידים כי הטיפול בבן המשפחה גורם להם לאחר לעבודה, לעזוב את העבודה מוקדם מהרגיל, להפחית בהיקף העבודה, לקחת ימי חופשה ובמצב החמור ביותר להתפטר מהעבודה כליל.

⁵http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2015/05/Caregiving-in-the-US-2015_Typical_CGProfile.pdf
⁶Lynn Feinberg, Susan C. Reinhard, Ari Houser, and Rita Choula, "Valuing the Invaluable: 2011 Update. The Growing Contributions and Costs of Family Caregiving," AARP Public Policy Institute (June 2011), <http://assets.aarp.org/rgcenter/ppi/lrc/i51-caregiving.pdf>

בכל הנוגע לזהות המטופל הטיפוסי הרי שבארה"ב המטופלת הטיפוסית היא אישה בת 69 הזקוקה לעזרה ארוכת טווח בשל מצב פיזי ירוד מתמשך. 16 אחוז מהמטופלים הטיפוסיים סובלים מ"בעיות זקנה" (old age issues), 9 אחוז מאלצהיימר או דמנציה ו-7 אחוז מבעיות ניידות. מתוך הזקנים-מאוד (מעל גיל 85) בעיות הזקנה היא הבעיה המרכזית. המטופלת זקוקה לעזרה בכ-1.7 פעילויות יומם-יומיות (ADL – כמו מקלחת, הלבשה, האכלה) ובכ-4.2 פעילויות אינסטרומנטליות (שליחויות, ניהול כספים), כמו כן גם זקוקה המטופלת לעזרה בכל הקשור לטיפול הרפואי השוטף (ניהול מתן התרופות, הזרקות). המטופל הטיפוסי יכול לגור יחד עם בן המשפחה המטפל, או בסמיכות (עד 20 דקות נסיעה). כמו כן המטופל, בד"כ מאושפז אחד לשנה בבית החולים מסיבות שונות.⁷

סקרים ומחקרים בארה"ב מלמדים כי בני משפחה מטפלים משלמים מחיר על הטיפול שהם מעניקים: ההערכה היא שבני משפחה מטפלים מעניקים בשנה כ-37 ביליון שעות טיפול לקרוביהם המבוגרים הסובלים ממוגבלות בפעילות היום יום. השווי הכלכלי של טיפול זה מוערך בכ-470 ביליון דולר אמריקאי (נכון לשנת 2013).⁸ התחשיב הכלכלי לעניין זה נעשה לפי הערכה של 40 מיליון בני משפחה מטפלים, שמעניקים בממוצע 18 שעות טיפול בשבוע לקרובים שלהם, בעלות ממוצעת של \$12.51 לשעה.

בנוסף, תחשיבים ונתונים בארה"ב מלמדים על כך שמרבית בני המשפחה המטפלים היו גם מועסקים בשוק העבודה (כ-60%), וכי הם נדרשים להתמודד עם הצורך לאזן בין חובותיהם למקום עבודתם ובין הטיפול הלא פורמלי אותו הם מעניקים. התמודדות זו כרוכה באובדן הכנסה, בין בשל תוספת ההוצאות הכרוכה בעצם הענקת הטיפול, ובין בשל ה"מחיר" הכלכלי הכרוך באובדן שעות עבודה, ניצול חופשות, ודחייה בקידום או ביציאה להשתלמויות.

המדיניות בפועל בארה"ב לטיפול ותמיכה במטפלים לא פורמליים

באופן כללי יש לזכור כי ארה"ב היא מדינה פדרלית, ולפיכך, בדומה לתחומים אחרים, ישנם הסדרים חוקיים המעוגנים ברמה הפדרלית, וחלים על כלל ארה"ב, ומאידך, ישנם הסדרים חוקיים המעוגנים ברמת המדינה (ולעיתים אף העיר או המחוז), ורלבנטיים לאותו אזור בלבד. הואיל וחשיבות דו"ח זה הינו ברמת הסקירה הכללית, הצגת ההסדרים תעשה באופן כללי, מבלי לרדת להבדלים בין רמת ההסדרה והיקף תחולתה (הגם שיש לזכור כי כאמור, ישנם הבדלים משמעותיים בנדון בין המדינות והערים).

⁷National Alliance for Caregiving, Caregiving in the U.S - <http://www.caregiving.org/caregiving2015>
ראו גם:

http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2015/05/2015_CaregivingintheUS_Care-Recipients-Over-50_WEB.pdf

⁸ ראו לעניין זה: Reinhard, S.C., Feinberg, L.F., Choula, R., & Houser, A. (2015). *Valuing the Invaluable: 2015 Update*. Washington DC: AARP Public Policy Institute.

באופן כללי ניתן לראות דפוסי תמיכה וסיוע למטפלים לא פורמליים בארה"ב במספר הקשרים ורמות כדלקמן:

1.1. הקלות/הטבות למטפלים לא פורמליים במקומות עבודה – פתרונות לא חקיקתיים⁹:

1. **שעות עבודה גמישות** – עובדים מדווחים כי הקושי הגדול ביותר בלתפקד כמטפל בלתי-פורמאלי בנוסף להיותך עובד במקום עבודה מסודר, הוא ממד הזמן. מדובר במשחק סכום אפס – כאשר המטפל משקיע יותר בבן משפחתו הוא עלול להפסיד את מקום עבודתו, ולהיפך בריאותו של קרובו עלולה להיפגע אם ישקיע יותר בעבודה. לכן, מקומות עבודה שונים מאמצים מדיניות של גמישות בלוח הזמנים בעבודה (דהיינו, יכולת להתחיל את העבודה לא בזמן קבוע או מוגדר מראש + היכולת לסיים ולצאת את מקום העבודה לא בזמן קבוע או מוגדר מראש) מתוך הבנה כי זו יכולה לתרום הן לעובד והן למעביד אשר יזכה לעובד טוב יותר. לפיכך, ישנם דיווחים לכך שמעסיקים שונים בארה"ב מציעים לעובדיהם, במסגרת תנאי העבודה שלהם – וללא חובה פורמלית מכוח החוק – הוא זמן עבודה גמיש כך שעובדיהם יוכלו לשלב בין שני הכובעים אותם הם חובשים – מטפל ועובד.

2. **ימי חופשה בתשלום לצורך הקדשת זמן לטיפול (leave paid time off)** – אמצעי נוסף להקלה בלוח הזמנים של המטפל העובד הוא הקצבת ימי טיפול בתשלום, בנוסף לימי החופשה, המחלה וההבראה הקבועים בחוק. בארה"ב ישנם מעסיקים המעניקים – שלא במסגרת חובה חוקית פורמלית – לעובדיהם בין 5 ימים ועד שבועיים ימים להיעדרות במצב שבו בן המשפחה חולה מאוד.

3. **אספקת שירותי מנהל טיפול וייעוץ גריאטרי לעובד (Geriatric Care Manager Service and Consultations)** – הנגשת הייעוץ לעובד במקום עבודתו יכול לסייע לעובד לדעת מה האחריות והמטלות הנדרשות ממנו בתור מטפל. מאחר וכל מקרה הוא בעל מאפיינים מיוחדים, ייעוץ אינדיבידואלי לכל עובד יכול לסייע לעובד ולמעביד לבנות תוכנית הטבות מיוחדת לעובד "על-פי מידה". התוכנית תתחשב ביכולת המשפחתית הכללית של העובד להעניק טיפול לבן המשפחה החולה, מצבו הרפואי והנפשי של בן המשפחה והאמצעים המצויים בידי המשפחה לממן טיפול פורמאלי. על פי מחקרים שנערכו במקומות העבודה, המודל הטוב ביותר בהפעלת פונקציה זו, היא רק כאשר המנהל מתפקד כגורם עצמאי ומנותק מהמעסיק. דהיינו המנהל אינו מכניס בתוך שיקוליו את שיקולי המעסיק בקביעה לאילו הטבות יהיה זכאי העובד, אולם מוגבל ככלל ל"בנק ההטבות" שאישר המעסיק.

⁹The National Alliance for Caregiving for ReACT, Best Practices in Workplace Eldercare 2012, <http://www.caregiving.org/pdf/research/BestPracticesEldercareFINAL.pdf>

4. **עבודה מהבית** - ישנם מקומות עבודה בארה"ב המאפשרים ו/או מעודדים הסדרי עבודה מהבית באופן שמאפשר לעובד לשלוט בשעות העבודה שלו ולאזן בין צרכי העבודה ובין חובות הטיפול הלא פורמליים שלו.

5. **סמינרים והדרכות בכל הנוגע לטיפול לא פורמלי ואיזון הנטל בין העבודה ובין הטיפול** – מעסיקים גדולים מקיימים הדרכות וסמינרים IN-HOUSE, ללא תשלום ועל חשבון שעות העבודה, לכלל העובדים בנושאי טיפול בבני משפחה זקנים.

1.2 הקלות/הטבות הניתנות על ידי המדינה למטפלים לא פורמליים:

מעבר למדיניות תעסוקתית, שמעוגנת בשיקול הדעת של המעסיקים, ובמידת המודעות והרצון שלהם לבוא לקראת עובדיהם, ישנם בארה"ב הסדרים שונים המעניקים הטבות כספיות שונות למטפלים לא פורמליים כדלקמן:

1. **הקלות במס-** הממשל האמריקאי מעניק למטפלים בלתי-פורמאליים הקלות במס תוך התחשבות הן בהוצאות הנוספות עבור טיפול בבן המשפחה והן על הפסד ההכנסה הנובע מעבודה בהיקף נמוך יותר מכפי שיכל לעבוד לולא היה צריך לטפל בבן המשפחה. לדוגמא חוק The Living Well with Fatal Chronic Illness Act מעניק \$3000 קרדיט במס למטפל בלתי פורמלי.

2. **תמיכה כספית פדרלית** - במסגרת חוק The Social Security Caregiver Credit Act of 2003 זכאים המטפלים להטבות כספיות ("קרדיט) מהביטוח הלאומי בזמן שהם מטפלים בבן משפחתם. שווי הקרדיט יהיה עד 50% משכר העובד בזמן הטיפול בבן המשפחה. כמו כן, חוק The Disabled Veterans' Caregiver Compensation Act מעניק לאדם הזקן סכום חודשי של \$274 לחודש אם הוא זקוק לעזרה ולנוכחות של בן משפחה קרוב.

3. **הזכות לחופשה, ביטחון תעסוקתי והיעדרות ללא תשלום ממקום העבודה לצרכי טיפול** – בשנת 1998 העביר הקונגרס את חוק Family and Medical Leave Act (FMLA) אשר במסגרתו מובטח לעובדים ביטחון תעסוקתי מפני פיטורין במידה והם נאלצים להיעדר ממקום עבודתם לצורך טיפול בבני משפחתם. כמו כן, החוק קובע כי כל עובד זכאי ל-12 שבועות היעדרות מהעבודה ללא תשלום (unpaid leave) לצורך טיפול בבני משפחתו, אותם הוא יכול לנצל ברצף או בחלקים לאורך שנה קלנדרית אחת. החוק חל רק מעבידים המעסיקים יותר מ-50 עובדים, ובנוסף קובע כי מחויב המעסיק להמשיך להעסיק את העובד לאחר תקופת היעדרות באותם תנאים, לרבות היקף משרה והמשכורת.

4. תוכנית הפדרלית לסיוע למטפלים לא-פורמליים - התוכנית המשמעותית ביותר בארה"ב,

שהכירה בזכותם של מטפלים בלתי פורמליים לסיוע מדינתי היא the National Family Caregiver Support Program (NFCSP) אשר הועברה בקונגרס בשנת 2000 כחלק מתיקון לחוק the Older American Act (1965). התוכנית חלה על כל המטפלים הבלתי פורמליים המסייעים למטופלים בני גיל 60 ומעלה. ה-NFCSP אינה תוכנית מפורטת ומחייבת, קרי היא משרטטת בלבד את התחומים והאופן שיש לסייע למטופלים מבלי להיכנס לעובי הקורה. במילים אחרות, המדינות אינן מחויבות להטמיע את התוכנית הפדרלית במלואה, אלא כל מדינה רשאית לעצב את תוכנית בהתאם לשיקול דעתה, ובהתחשב במאפייניה הדמוגרפיים וביכולותיה הפיננסיות, תוך קבלת תמיכה מהממשל הפדרלי.

ה-NFCSP קובעת חמש קטגוריות סיוע למטפלים:

(א) **סיוע במידע למטפל אודות שירותים רלוונטיים לטיפול בבן המשפחה.** (information to caregivers about available services)
(ב) **עזרה למטפלים בהתנהלות ובנגישות למגוון שירותים סיוע ציבוריים ופרטיים.** (assistance to caregivers in gaining access to supportive services)
(ג) **ייעוץ אישי, קבוצות תמיכה, הדרכה והכשרה לטיפול באדם קשיש.** (individual counseling support groups and caregiver training)
(ד) **נופשונים ומסגרות חופשה קצרות (respite care).** (ה) **מתן ציוד חירום והתרעה (לחצני חירום, התאמת בית למגורים עבור האדם הזקן) (supplemental services).**

השתתפות המדינות בתוכנית מזכה אותם לפי היקף הטמעת התוכנית וגודל המדינה בתמיכה כספית ממשלתית. נכון לשנת 2009, כל 51 מדינות ארה"ב משתתפות בתוכנית אשר במסגרת ניתן באותה שנה תמיכה כספית בסכום כולל של 153 מיליון דולר.

5. **ביטוח אבטלה לעובדים שהתפטרו ממקום עבודתם לצרכי טיפול לא פורמלי¹⁰** –

Unemployment Insurance (UI) זוהי תוכנית פדרלית-מדינתית המעניקה לאזרחים, שהתפטרו ממקום עבודתם הקבוע כדי לטפל באחד מבני משפחתם, **הטבות על בסיס שבועי המבוססות על הכנסות של 6 חודשים עובר ליום הפסקת העבודה.** כל מדינה רשאית לעצבה כרצונה את הרגולציה, ואת רף הזכאות לקבלת הביטוח התעסוקתי, אולם קיימים מספר מאפיינים דומים לכל המדינות:

א. זכאים לביטוח (UI recipients) חייבים להיות בעלי היסטוריה תעסוקתית.

¹⁰http://www.clasp.org/resources-and-publications/publication-1/2015.04.06_UIforFamilyCaregivers_FINAL.pdf

ב. תוכנות הביטוח מיועדות לתושבים שהתפטרו מעבודתם בעל כורחם (לצורך טיפול בבני משפחתם). תושבים שהתפטרו מעבודתם מרצונם לא יזכו להטבות, אלא אם יוכיחו כי התפטרו לצורך סיבה ראויה (good cause)¹¹ אשר מתפרשת שונה בכל אחת מ-51 מדינות ארה"ב.

ג. עובדים שפוטרו ממקום עבודתם בשל התנהגות מכוונת על מנת לזכות בהטבות הביטוח אינם יהיו זכאים להטבות, עם זאת אילו שפוטרו בשל יכולת ירודה או בשל כל סיבה אחרת המקורה בטיפול בבן המשפחה תישקל בקשתם לקבלת הטבות.

ד. זכאים לביטוח מחויבים להוכיח כי ביכולתם להמשיך לעבוד, וכי באפשרותם לעבוד במגוון עבודות שיוצעו להם.

בשל המגבלות הללו, רק רבע מהמובטלים בארה"ב מקבלים הטבות במסגרת הביטוח התעסוקתי. אחוז זה מן המובטלים משתנה ממדינה למדינה ונע בין 47 אחוזים באלסקה לבין 12 אחוזים בדרום-דקוטה.

החוקים המדינתיים השונים ביחס לביטוח התעסוקתי מתרכזים במתן הטבות בעיקר עבור שלושה סוגים מקרים:

א. פיטורין מחוסר מרצון (Voluntarily leaving work) - עובדים לעיתים עוזבים את מקום עבודתם הרגיל על מנת לסעוד את בני משפחתם. לדוגמא, בת העוברת לעיר אחרת כדי לטפל באחד או בשני הוריה החולים.

ב. הפרת חוזה עבודה (Discharge for misconduct) - עובדים לעיתים מפוטרים בשל ההתנגשות בין התחייבויות בטיפול בני משפחתם לבין התחייבויותיהם למקום העבודה. לדוגמא, עובד שמחסיר יום עבודה בשל הצורך לסעוד את אמו שאינה מרגישה טוב. עובד זה עלול להיות מפוטר בשל הפרת חוזה העבודה עם מעסיקו.

ג. זמינות לעבודה (Availability for work) - חוקים אלה דורשים מן זכאי הביטוח להראות כי באפשרותו להמשיך להיות מועסק בעבודות שונות בשוק העבודה. כלומר הגבלות בלתי סבירות על כמות שעות העבודה האופציונליות לעבודה בחודש או ימים לעבודה, יכולים לשלול מן המטפל את הזכאות להטבות הביטוח. בשל דרישת הזמינות, הביטוח התעסוקתי הוא אינו תחליף לחופשה בתשלום לשם טיפול בבני המשפחה (paid family

¹¹A compelling reason that would make a reasonable person quit a job under good cause - similar circumstances. work-related" (that is, "attributable" to the employer) in "In many states, a good cause for leaving work must be order for the claimant to avoid a disqualification. Compelling family reasons and circumstances are a form of good cause, accepted in some states, which need not be work-related

leave¹², עבור מטפלים המשמשים לאורך כל השבוע כמטפלים לבני משפחתם. לפיכך ביטוח האבטלה יכול לשמש כתמיכה זמנית בהתחשב למגבלות ספציפיות שיש למטפלים ולא כפתרון כולל.¹³

1.3. "הכרה" פורמלית במעמד של בני משפחה מטפלים:

לבסוף, ראוי להזכיר מגוון יוזמות חקיקתיות חדשות יחסית, ברמת המדינות השונות בתוך ארה"ב, בתחום ההכרה הפורמלית והמעמד החוקי הניתן לבני משפחה מטפלים. בהקשר זה ניתן להזכיר לדוגמה את חוקי ה-CARE – Caregiver Advise, Record, Enabel, שהוצגו בכ-29 מדינות. חוקים אלה כוללים בדרך כלל שלושה היבטים מרכזיים: האחד – הטלת חובה על בתי חולים לשאול את החולים אם הם רוצים למנות מטפל משפחתי, ואם כן – יש חובה לתעד זאת ברשומות הרפואיות; השני – בן המשפחה ש"מונה" על ידי החולה צריך להיות מיועד אודות הטיפול והשחרור של החולה; ושלישי – בית החולים והמוסד הרפואי חייבים לתת מידע והנחיות לבן/בת המשפחה המטפלים אודות הטיפול שיש לתת לחולה עם שחרורו.

¹²Lynn Feinberg, "Keeping Up with the Times: Supporting Family Caregivers with Workplace Leave Policies," AARP Public Policy Institute (June 2013), p. 2, <http://www.aarp.org/home-family/caregiving/info-06-2013/supporting-family-caregivers-withworkplace-leave-policies-AARP-ppi-ltc.html>

¹³ בפלורידה למשל ניתנות הטבות לעובדים העומדים בקריטריונים למשך 26 שבועות ולסכום מקסימלי של מחצית משכר העובד בהציגה השנה שקדמה לסיום העבודה או עד מקסימום של \$275 לשבוע, הנמוך מבניהם. לאחר 26 שבועות, יכול העובד להגיש בקשה להארכה לתקופה נוספת של 33 שבועות דרך תוכנית חירום למועסקים (EUC) the Emergency Unemployment Compensation program. בשנת 2009 הציעה הממשל הפדרלי למדינות תמיכה כספית בסך 7 מיליארד דולר על מנת להרחיב סף הזכאות לביטוח תעסוקתי תחת תוכנית כוללת הקרויה UI Modernization program. תוכנית ההרחבה מציעה למדינות שיאמצו אותה הטבה כספית, באם יכללו בתוכנית הביטוח התעסוקתית הטבות כמו: ביטוח לאזרחים שהתפטרו מעבודתם בשל סיבות משפחתיות (compelling family circumstances). בתוך ה"סיבות המשפחתיות" נכללות סיבות כמו: אלימות, רילוקיישן לשם שהייה עם בן זוג (לא זוג נשוי) או לשם טיפול בבן משפחה קרוב חולה (לא רק אבא ואמא כפי שהיה עד אותה שנה) או בעל מוגבלות.

רקע כללי על היקף התופעה של טיפול לא פורמלי במדינה

בדומה לארה"ב, גם בקנדה קיימת מודעות לסוגיית המטפלים הלא פורמליים, אם כי היקף המחקר, איסוף הנתונים האמפיריים, ופעילות המגזר השלישי – מצומצמת בהרבה ביחס לארה"ב. מחקרים שנעשו לאחרונה בקנדה מראים כי יותר כ-25 אחוז מתושבי קנדה המועסקים בשוק עבודה מעניקים טיפול בלתי-פורמאלי לבני משפחתם בהתנדבות.¹⁴ כמו כן, מחקרים מצביעים כ-4 אחוז מהמטפלים מעניקים טיפול לבן משפחתם החולה במחלה מתמשכת או ממוגבלות קבועה. כפי שהוצג בארה"ב, גם בקנדה מגמה דומה כך ש-77 אחוז מציבור המטפלים הן נשים.¹⁵ מרבית בני המשפחה המקבלים את הטיפול והתמיכה הם בגילאים מתקדמים (גילאי 75-84), ואילו הקבוצה הגדולה ביותר המעניקה את הטיפול היא בדרך כלל בן/בת הזוג של מקבל הטיפול.

באופן יותר קונקרטי, בכל הנוגע למאפיינים של בני המשפחה המטפלים בקבוצה הספציפית של קרוביהם הזקנים,¹⁶ הרי שאחד מכל חמישה קנדים בני ארבעים וחמש ומעלה מעניקים טיפול לקרוב משפחה מזדקן, כאשר עיקר נטל הטיפול נישא על קבוצות הגילאים של 45-54, ו-55-65, כאשר מעניין לציין בהקשר זה של טיפול בהורים זקנים החלוקה המגדרית בקנדה היא כמעט זהה (בסביבות ה-24% בשני המקרים).

גם בקנדה, בני משפחה המטפלים בקרוביהם דיווחו על ההשלכות שיש לנטל הטיפול: ההשלכות הכלכליות בגין הטיפול שהם מעניקים באות לידי ביטוי בעיקר בהקשר של הוצאות כספיות ישירות בגין הטיפול (42% מהנשים, ו-38% מהגברים שדיווחו על כך; היקף ההוצאה הכספית המקובל ביותר הוא בסביבות ה-\$200 לחודש). בנוסף, ישנן השלכות רפואיות/בריאותיות (כגון תחושת מתח/סטריס, קשיי שינה, בריאות נפשית) או השלכות חברתיות (כגון שינוי בדפוס הבילוי החברתי).

לבסוף, גם בהקשר התעסוקתי, הדוחות הקנדיים מלמדים כי בני משפחה המטפלים בקרוביהם הזקנים משלמים מחיר כלכלי: הם צריכים להפחית את כמות שעות העבודה שלהם, הם מאבדים הכנסה, הם משנים את התוכניות התעסוקתיות שלהם, ולעיתים אף מתפטרים או דוחים הצעות עבודה.

¹⁴Kelly Cranswick, *General Social Survey, Cycle 16: Caring for an Aging Society*, 89-582-X1E, Housing Family and Social Statistics Division, Statistics Canada, 2003, online: <http://www.statcan.ca/english/IPS/Data/89-582-X1E.htm>.

¹⁵Decima Research, *National Profile of Family Caregivers in Canada* (Ottawa: Health Canada, 2002) at 3.
¹⁶ ראו לעניין זה את הדוח של סטטיסטיקה קנדה ה"ש 12 לעיל.

1. המדיניות בקנדה לטיפול ותמיכה במטפלים לא פורמליים

בדומה לארה"ב, הואיל וקנדה היא מדינה פדרלית, סוגיית הזכויות של מטפלים לא-פורמליים "מתפצלת" בין הסדרים המעוגנים ברמה הפדרלית, ובין הסדרים שמעוגנים ברמה הפרובינציאלית. גם בקנדה אין עדיין מדיניות אסטרטגית לאומית בכל הנוגע למדיניות ביחס לתמיכה ולמקום של בני משפחה מטפלים, ולפיכך, התוצאה היא של "ביזור" של מערך הזכויות בין רמות הממשל השונות (הממשל הפדרלי, הפרובינציאלי, והמקומי), ללא תמונה קוהרנטית או אחידה ביחס ל"כלל" קנדה. לפיכך, ולצורך סקירה זו, בחרנו להתמקד בפרובינציית בריטיש-קולומביה (שכאמור, איננה מייצגת בהכרח את מצב הדברים בפרובינציות האחרות של קנדה).

1.1. זכויות עובדים המשמשים גם כמטפלים לא פורמליים במסגרת מקום עבודתם

1.1.1. הזכות לחופשה (שלא בתשלום מהמעביד) (Family Responsibility Leave +)

Compassionate Care Leave: החוק המרכזי ביותר בבריטיש קולומביה, העוסק בזכויותיהם של מטפלים בלתי-פורמלים שהם גם עובדים שכירים הוא Employment Standards Act (1996). פרק שש של החוק מגדיר מהן ההגנות הסטטוריות להן זכאי עובד הנעדר מעבודתו לצורך טיפול בבן משפחתו (unpaid leave): (1) המעסיק אינו יכול לדחות את בקשתו של עובדו למימוש ימי היעדרות במידה והאחרון עומד בקריטריונים. (2) אין באפשרות המעסיק לסיים את העסקתו של העובד או לשנות את תנאיו בשל היעדרותו. (3) המעסיק מחויב להחזיר את העובד לתפקיד זהה או דומה לתפקיד שעסק בו בטרם היעדרותו. (4) תקופת היעדרות לא תפגע בזכאותו של העובד לימי חופשה, פנסיה, זכויות רפואיות או כל הטבה אחרת הקבועה בחוזה העסקתו.

החוק במחוז בריטיש קולומביה עושה הבחנה בין זכות להיעדרות קצרה (short-term leave) או "family responsibility leave", לבין הזכות להיעדרות ארוכה (long-term leave) או "compassionate care leave". שתי זכויות מעניקות לעובד את הזכות לימי היעדרות ללא תשלום לצורך עזרה, תמיכה, סיוע או טיפול בבן משפחה אולם שונות הן בדרישות למימושו.

הזכות להיעדרות לזמן קצר **מקלה יותר** בדרישותיה מהזכות האחרת. לצורך מימושה, העובד אינו מחויב להציג אישורים רפואיים והטיפול אינו מוגבל אך רק לטיפול בבן משפחה קרוב חולה (כלומר אין הכרח שהאדם הזקן חולה בזמן תקופת היעדרות). העובד זכאי לקחת עד 5 ימי היעדרות ללא תשלום בכל שנת עבודה. כפי שנכתב לעיל, אך נדגיש נקודה זו שוב, החוק בבריטיש קולומביה קובע, כי זכות היעדרות לזמן קצר היא זכות טבועה בחוזה העסקתו של כל עובד במדינה, והיא איננה נתונה לשיקול דעתו

של המעסיק האם להעניק אותה לעובד או אם לאו. בנוסף, החוק מגדיר מי הוא "בן משפחה קרוב" לצורך מימוש זכות זו: בן זוג, ילד, הורה, אח/אחות, אפוטרופוס, נכד/ה, או כל אדם המתגורר עם העובד בביתו והוא נחשב כחלק ממשפחתו (דוגמא מרחיקת לכת – סטודנט בחילופי סטודנטים החי יחד עם העובד וזקוק לטיפול יכול להיחשב כמושא לטיפול לצורך חוק זה).

לעומתה, הזכות להיעדר לזמן ארוך מטילה חובות **מחמירות** יותר. במסגרת זכות זו רשאי העובד להיעדר עד 8 שבועות ממקום עבודתו, במידה והוא עונה על הקריטריונים הבאים:

1. ההיעדרות היא לצורך טיפול בבן משפחה קרוב או מי שהוגדר כבן-משפחה בחוק. במסגרת זכות זו, מעגל בני המשפחה הוא **רחב יותר** מהזכות לטווח קצר, וכולל בנוסף: אחים חורגים, דודים ודודות, הורים אומנים, וכל אדם אשר העובד מחשיב אותו כאדם קרוב מאוד (יכול לכלול חברי ילדות ושכנים)

2. מושא הטיפול חולה במחלה קשה, בעל סיכון משמעותי למוות בפרק זמן של 26 שבועות.

3. על העובד להמציא למעסיק אישור רפואי מרופא מוסמך המאשר על חומרת המחלה כפי שפורט בסעיף 2.

1.1.2 **ביטוח תעסוקה ו"גמלת חופשה לצרכי טיפול" (Employment Insurance Act) – תשלום**

גמלה בתקופת החופשה: הואיל ועל פי החוק בבריטיש קולומביה הזכות לקחת חופשה על ידי העובד מוגבלת בכך שמדובר בחופשה ללא תשלום, הרי שסוגיית התשלום בתקופת החופשה "נפתרה" באמצעות יצירת מנגנון ביטוחי במסגרת חוק ביטוח תעסוקתי, שבמסגרתו, במידה ועונה העובד על הקריטריונים הנ"ל, זכאי העובד לקבל שכר שבועי בתקופת היעדרותו **במסגרת ביטוח תעסוקה The Employment Insurance**. התוכנית דורשת תקופה "אכשרה" לתקופה של שבועיים בהם מתבררת חומרת מצבו של בן המשפחה בהתאם לקריטריונים הנ"ל. לאחר תקופת האכשרה, יזכה העובד להנות מהטבות הביטוח לתקופה של 6 שבועות.¹⁷

1.2. תשלום כספי למטפלים לא פורמליים:

בפרובינציה של בריטיש קולומביה, אין תוכנית סדורה המעניקה למטפל בלתי-פורמאלי שכר בעבור שירותיו. האפשרות הקיימת, מעניקה למטופל (הזקן) זכות לקבל ישירות, ממשרד הבריאות, כספים כדי

¹⁷ משכורת שבועית בשיעור של עד 55% משכר השבועי של העובד ועד למשכורת מקסימום הקבועה בחוק. (לדוגמא: בשנת 2016 משכורת המקסימום לצורך חישובי הביטוח היא \$50,800 דולר קנדי לשנה, לפיכך סכום השכר המקסימלי השבועי אותו עובד יכול לקבל הוא \$537 לשבוע). הסכום השבועי עלול לקטון במידה והעובד ממשיך לעבוד באופן חלקי או במידה והמעסיק משלם לעובד תגמולים בזמן קבלת הטבות הביטוח
http://www.esdc.gc.ca/en/reports/ei/self_employed_special_benefits.page#h2.1-h3.6

לרכוש שירותים באופן עצמאי. ככלל, החוק הקנדי, מחריג בני משפחה קרובים (הורים, ילדים, בני זוג) מלקבל תשלום במסגרת תוכנית זאת, אולם בהתקיימותם של **תנאים מיוחדים** הדבר כן יכול להתבצע.¹⁸

1.3. הקלות במס הכנסה הפדרלי (caregiver tax credit)

כמו כן למטפלים הבלתי-פורמאליים יש זכות לקבל הטבות עקיפות בדמות **הקלות במיסים**. על מנת להנות מהטבות אלו על המטופל (הזקן) לגור בסמיכות לבן המשפחה, לקבל סיוע אך ורק מבן המשפחה המבקש את הקלה במיסים, ולהוכיח תלות פיננסית בבן המשפחה המטפל. (ראה הטבות בטבלה המצורפת).

1.4. איסור אפליה בעבודה כחלק מזכויות אדם:

הן ברמה הפדרלית והן ברמה הפרובינציאלית, במסגרת חקיקת זכויות האדם Human Rights Code, יש באופן כללי הכרה באיסור אפליה בתנאי העסקה של עובדים בשל מצב משפחתי. ולכן התעלמות או חוסר מוכנות להתאים את תנאי העבודה למחויבות המשפחתית של עובד בכל הנוגע לצורך שלו לטפל בבן משפחה אחר עשויה להיות מוכרת כפגיעה בזכויות האדם שלו.

טבלה מסכמת של זכויות מטפלים לא פורמליים בפרובינציית בריטיש קולומביה הינה כדלקמן: ¹⁹

¹⁸1. the client or client support group wishes to pay an immediate family member to provide assessed services that the health authority would otherwise provide either through CSIL or a family care home.

2. the health authority has determined there is no appropriate and available caregiver to provide for any extraordinary or unique needs of the client for one or more of the following reasons:

- nature and degree of care required.
- rural or remote location.
- cultural barriers.
- communication barriers.

3. the family circumstances of the client have been considered.

4. the client's care plan includes appropriate respite for the immediate family member.

¹⁹ British Columbia Law Institute (BCLI). (2010). Care/Work: Law Reform to Support Family Caregivers to Balance Paid Work and Unpaid Caregiving. Study paper prepared by the British Columbia Law Institute and the Canadian Centre for Elder Law. Vancouver, February

The Current Legislative Regime At a Glance

LEGISLATION	BENEFIT	DETAILS	LIMITATIONS
<i>Employment Standards Act</i> , s.52	Family Responsibility Leave	5 days unpaid leave per year May take 1 day at a time	* Many workers are not covered by the Act * Narrow definition of family excludes some caregiving relationships
<i>Employment Standards Act</i> , s.52.1	Compassionate Care Leave	3 weeks unpaid leave per year to care for a family member with a serious medical condition if a significant risk of death within 26 weeks	* Many types of workers are not covered by the Act * Limited to end-of-life caregiving
<i>Employment Insurance Act</i>	Compassionate Care Leave Benefits	6 weeks of income replacement benefits during the 26 week window of caregiving	* Must be eligible for EI * Excludes many work arrangements (self-employed individuals) * Benefit amount is tied to employment earnings
<i>Human Rights Code</i> s. 13(1)	Protection against discrimination in a term or condition of employment based on family status	An employer's unwillingness to allow an employee to change working arrangements in order to balance work and care may amount to discrimination. If so, an employer may be required to accommodate schedule or other changes.	* Strict legal test * Must frame employer rule as discrimination * Must file a complaint (cost, time, litigation) * Currently seems to apply only to extra-ordinary or unusual caregiving obligations
Federal <i>Income Tax Act</i> , s.118(1)(c.1) & BC <i>Income Tax Act</i> , s. 4.3(d)	Caregiver Tax Credit (In-home Care of a Relative Credit)	May deduct \$627 (federal credit) plus \$209 (provincial credit) from income tax payable (amount changes over the years)	* Care recipient must reside with caregiver but in a separate suite * Excludes care of friends * Value of credit is low * Non-refundable, regressive measure * Eligibility is tied to financial dependency not caregiving labour
<i>Canada Pension Plan</i> , s.48(2)	Child Rearing Provision	May exclude time spent out of the paid workforce caring for children (under 7 years of age) from the time used to determine pension entitlement	* There is no parallel provision with respect to caregiving for adults * A drop-out provision is not helpful to caregivers whose reduced income is not temporary

²⁰<http://www.carersaustralia.com.au/storage/access-economics-report-2015.pdf>

רקע כללי על היקף התופעה של טיפול לא פורמלי באוסטרליה

גם אוסטרליה היא דוגמא למדינה שבה קיימת מודעות גבוהה יחסית לסוגיית המטפלים הלא פורמליים, וגם כאן יש נראות ונוכחות לארגונים חוץ ממשלתיים בתחום (לדוגמא, ארגון Carers Australia). בשנת 2012 היו על פי הערכות כ- 2.7 מיליון מטפלים בלתי פורמליים באוסטרליה, אשר היוו כ-12% מכלל אוכלוסיית המדינה. כעבור שלוש שנים נכון לשנת 2015, ישנם כ-2.86 מיליון אוסטרליים המעניקים טיפול בלתי פורמלי ללפחות אחד מקרוביהם, כלומר מדובר בגידול של 6.3% בפרק זמן קצר מאוד. כ-30 אחוז מתוך אוכלוסיית המטפלים הכללית, מוגדרים כ"מטפלים עיקריים" (מטפל המעניק את מירב הסיוע הדרוש למטופל). בממוצע מטפל בלתי פורמלי באוסטרליה מקצה כ-13 שעות בשבוע לטיפול בקרוביו וכ-673 שעות בשנה. העלות הכלכלית של טיפול הבלתי פורמלי המחליף את הטיפול הפורמלי מוערך בכ-60 מיליארד דולר בשנה – מהווה 3.8% מהתל"ג המדינתי באוסטרליה.

עפ"י מחקרים שנערכו, הביקוש למטפלים בלתי פורמליים, דהיינו קרובי משפחה בני 65 ומעלה שאינם שוהים במוסד טיפולי או דיור מוגן, בעשר שנים הקרובות יעלה במספר מונים על ההיצע הכמעט קשיח של קרובי המשפחה היכולים להעניק טיפול. במילים אחרות, בשל הזדקנות האוכלוסייה, יתווספו מספר רב של זקנים שיזדקקו לטיפול, אולם מספר הקרובים כמעט שאינו יגדל.

בדומה למדינות אחרות שנסקרו לעיל, גם באוסטרליה הפילוח הדמוגרפי של אוכלוסיית המטפלים איננו מתחלק באופן שוויוני בין כל שכבות הגיל באוכלוסייה ואף לא בין המינים. המטפל הטיפוסי באוסטרליה הינה אישה בת 44-64, גרה בפרברי הערים הגדולות, בעלת הכנסה הנמוכה מהכנסה הממוצעת המדינתית.

לבסוף, גם באוסטרליה הטיפול בבן המשפחה משליך על ששיעור המטפלים המועסקים במשרה מלאה ועל מצבם הכלכלי. כך לדוגמא, בשנת 2012, רק כ-40% מתוך סך המטפלים העיקריים הועסקו במשרה מלאה במקביל לטיפול בבן המשפחה. כמו כן דיווחו כ-23% מהמטפלים העיקריים כי הם חוו ירידה בהיקף הכנסתם ובמקביל כ-30 אחוז השיבו כי בשל הטיפול גדלו הוצאותיהם.

2. המדיניות באוסטרליה לטיפול ותמיכה במטפלים לא פורמליים

גם במקרה של אוסטרליה חשוב להדגיש כי מדובר במדינה פדרלית, וכי בהעדר תוכנית לאומית מגובשת בתחום, בפועל חלוקת האחריות, המימון, והיקף התוכניות בפועל, הינן שונות בין טריטוריות/מדינות

שונות בתוך אוסטרליה עצמה. חלק מההטבות מעוגנות ברמה הפדרלית, אך בפועל, היקף ותוכן התוכניות גם משתנה בהתאם ליוזמות ותקצוב במדינות השונות. ברמה הפדרלית, התמיכה המדינתית במטפלים בלתי פורמלים באוסטרליה החלה כבר בשנת 1983 בה הוכרו בני זוג מטפלים כזכאים לתמיכה כספית (Spouse Carers Pension) ומאז 1985 הורחב החוק ויושם גם לגבי תומכים אחרים והוא מוכר גם כ-National Carer Payment. ההטבות באוסטרליה בנויות בצורה הבאה :

1. **Care Payment** – גמלה כספית חודשית בשיעור של 506 דולר אוסטרלי לשבועיים הניתנת למטפלים המסייעים באופן קבוע לקרוביהם (סכום זה עשוי להיות גבוה יותר ומתחשב במספר בני המשפחה המטופלים על ידי מטפל לא-פורמלי אחד). על מנת לזכות בהטבה זו על המטפל לעמוד בקריטריונים הבאים: (1) המטפל מסייע לקרובו בבית מגורי הקרוב או בבית מגורי המטפל. (2) על המטופל להיות בעל מוגבלות, או במצב פיזי ירוד מתמשך (3) המטפל מסייע למטופל בתקופת זמן העולה על ששה חודשים (4) המטפל והמטופל יחדיו עומדים במבחן ההכנסה (asset and income test).
2. **Carer supplement** – תשלום שנתי חד-פעמי הניתן באופן אוטומטי למטפלים העומדים בקריטריונים לעיל. הסיוע הכספי הוא בסך של 600 דולר והוא ניתן עבור כל מטופל.
3. **Carers allowance** – גמלה כספית בשיעור של 105 דולר לשבועיים, הדומה בקריטריונים לעיל, אולם אינה תלויה במבחן הכנסה.

מעבר להטבות הכספיות ניתנות למטפלים הלא פורמליים הטבות נוספות שונות :

4. **נופשונים ומסגרות חופשה קצרות (Respite Care)** – בשנת 1996 הקימה הממשלה הפדרלית תכנית ארצית להספקת פתרונות חלופיים זמניים למשפחות, על מנת לאפשר למטפלים עיקריים ליהנות מהפוגה בטיפול לצורך חופשה או סיבות אחרות. (NRCP- The National Respite for Carers Program). חוק הסיעוד קובע כי, בתום תקופה של שנה שבה אדם תומך בן משפחתו, הוא זכאי לקבל מטפל חלופי עד לפרק זמן של ארבעה שבועות, או סידור זמני וקצר מועד עבור המטופל במסגרת מוסדית.
5. **תמיכה, סיוע והכוונה** – ישנן מסגרות ותוכניות שונות באוסטרליה המעניקות שירותי תמיכה, ייעוץ והכוונה לבני משפחה מטפלים (Carers Advisory Service – CAS; או Carer Information and Support Program). באופן ספציפי, במסגרת National Carer Counselling Program – NCCP ממנת הממשלה האוסטרלית עזרה ותמיכה פסיכולוגית למטפלים וכן סיוע והכוונה למטפלים בפעילותם. במסגרת זו עומדים עבור המטפלים

שירותים כמו: קבוצות תמיכה וייעוץ לשם הורדת הלחץ הכרוך בטיפול בבן משפחה, אימונים גופניים, מדיטציה, ייעוץ תעסוקתי, מרכז מידע וזכויות, ואף סיוע בהכשרה ולימוד על תפקיד המטפל. כמו כן, הקצתה בשנת 2015 הממשלה האוסטרלית 33.7 מיליון דולר לאורך 4 שנים, לשם הקמת אתר אינטרנט ומוקד תמיכה מרכזי עבור אוכלוסיית המטפלים.

בהקשר של זכויות מטפלים שהם גם עובדים, אוסטרליה מכירה בזכויות הבאות:

6. **חופשת מחלה/טיפול בבן משפחה** – חוק חדש יחסית משנת 2010 National Employment Standards

Standards מזכה את אזרחי אוסטרליה ב-10 ימי חופשה בתשלום לשם טיפול בבן משפחה. על מנת שהעובד יוכל להנות מהטבה זו, על הטיפול להיות בבן משפחה קרוב בלבד שנפצע או חלה במחלה המצריכה טיפול צמוד והדבר כרוך בהמצאת מסמכים רפואיים נדרשים. התשלום למטפל באמצעות מעסיקו לא יפחת מתעריף שעת עבודה רגיל במקום בו הועסק. בנוסף, יוכל העובד לזכות בשני ימי חופשה בלא תשלום, עבור כל מקרה בו בן משפחה קרוב חולה, נפצע או בכל מקרה חירום בלתי צפוי. הקריטריון לכך הוא המצאת מסמכים רפואיים נדרשים.

7. **שעות עבודה גמישות** – לפי החוק לעיל, זכאי עובד לבקש שעות עבודה גמישות ממעסיקו

לאחר שכבר הועסק כ-12 חודשים באותו מקום עבודה. אולם זכאי המעסיק לסרב לבקשת העובד בשל שיקולים עסקיים סבירים.

לבסוף, ראוי להזכיר התפתחות מעניינת נוספת בהקשר האוסטרלי המעוגנת בהכרה המוענקת לבני משפחה מטפלים במסגרת תוכנית הביטוח הלאומי למוגבלות (**NDIS – National Disability Insurance Scheme**). תוכנית זו שמתמודדת עם זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, כוללת בחובה מערך שירותים לבני משפחה וטפלים לא פורמליים לאנשים עם מוגבלות המעניקה להם (בכפוף להסכמת רצון האדם עם המוגבלות), מעמד ושותפות בעיצוב תוכנית הטיפול האישית, ומערך שירותים הכולל שירותי מידע (information), תמיכה (support), ומעמד חוקי. במסגרת זו הוקם ממשק אינטרנטי מרכזי בניהול ממשלת אוסטרליה Carer Gateway, שמהווה נקודת גישה למידע וקישור למכלול מערך השירותים והתמיכות המוענקות לבני משפחה מטפלים.²¹

לסיכום: קיימת באוסטרליה מודעות רבה וגבוהה לחשיבותם ומקומם של מטפלים לא פורמליים. מערך הזכויות כולל שלוש רמות התייחסות עיקריות: האחד – ברמת הגמלאות הכספית; השני – במערך התמיכה, המידע, וההקלה; והשלישי – ברמת ההקלות/ההטבות לעובדים שהם גם מטפלים לא פורמליים. הדבר

²¹ ראו את אתר האינטרנט של ממשק זה: <https://www.carer.gateway.gov.au>

נעשה לא רק מתוך יוזמה של הממשל הפדרלי המרכזי, אלא מתוך מעורבות של ארגוני זכויות בני משפחה מטפלים, ותוך שונות ומגוון פעולות בין הטריטוריות השונות המרכיבות את המדינה הפדרלית האוסטרלית.

רקע כללי על היקף התופעה של טיפול לא פורמלי במדינה

ללא ספק אנגליה היא אחת המדינות עם תחום פעילות ומדיניות מפותחים ביותר ברמת המודעות לצורך לתת מענה לצרכים של מטפלים לא פורמליים. היא אחת המדינות היחידות שהפיקה מסמך מדיניות לאומי בתחום (The National Strategy for Carers, 1999), לצד מספר דוחות ספציפיים (כגון The 2006 Health and Social Care White Paper; The Inclusion of Carers' Support in Social Services' Performance Rating 2005). לבסוף, היא אחת המדינות היחידות בעלות חקיקה ייחודית וספציפית בתחום, לרבות ה- Carers Recognition and Services Act, 1995, חוק שתוקן בשנים 2000 ו-2004. בנוסף, גם באנגליה ניתן למצוא פעילות עניפה של המגזר השלישי, החברתי והפילנתרופי, לקידום זכויות והאינטרסים של בני משפחה מטפלים (ראו לדוגמה: Carers UK או Carers Trust).

באופן כללי, עפ"י מחקרים, כ-6.5 מיליון איש בבריטניה מטפלים (מוגדר כ- carers) באחד מבני משפחתם באופן לא פורמלי ובהתנדבות (כ-10% בקירוב מכלל האוכלוסייה). מתוכם 3 מיליון איש הם בעלי עבודה כלשהי, ו-2 מיליון מהם עובדים במשרה מלאה.²² עפ"י התחזיות, בשנת 2037 יחול גידול של כ-40 אחוז במספר זה. מרבית המטפלים (כמעט 4 מיליון איש) מסייעים לבני משפחתם בין 1-19 שעות לאורך שבוע עסקים. מספרם של המטפלים המסייעים מסביב לשעון (50 שעות או יותר בשבוע) גדל באופן מהיר יותר ב-10 שנים האחרונות משיעור הגידול באוכלוסיית המטפלים הכוללת – גידול של 25 אחוז ו-11 אחוזים בהתאמה. משרד הרווחה הבריטי מעריך כי, העלות הכלכלית של הטיפול אותו מעניקים המטפלים לבני משפחתם בהתנדבות הוא בסכום של 119 מיליארד ליש"ט (172 מיליארד דולר אמריקאי) לשנה.²³

מבחינת מאפייני המטופלים, הרי שכשליש מהמטופלים הם מתחת לגיל 65, ואילו קבוצת הגיל המשמעותית ביותר בגיל הזיקנה הם המטופלים בני ה-75 עד 84. מבחינת מאפייני המטפלים הרי שמירב המטפלים באנגליה הם בני גילאי 50-64 (כ-2 מיליון איש, המהווים 20% מבני קבוצת גיל זו משמש כמטפל.²⁴ מעניין הוא שמספרם של המטפלים בני 65 ומעלה גדל בשיעור גבוה יותר מהגידול באוכלוסיית המטפלים הכוללת. מספרם של המטפלים ה"מבוגרים" גדל ב-35 אחוזים מאז שנת 2001 לעומת 11 אחוזים בגידול האוכלוסייה הכוללת. נתון מעניין אחר הוא שקיימים בבריטניה, 178 אלף איש מתחת לגיל

²²OECD (2011) Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care

²³Carers UK, FACTS ABOUT CARERS,

https://www.carersuk.org/for-professionals/policy/policy-library?task=download&file=policy_file&id=4762.

²⁴Carers UK (2001) It Could Be You – A report on the chances of becoming a carer

18 אשר מעידים כי הם משמשים באופן כלשהו כמטפלים להוריהם המבוגרים בהיקף של עד 20 שעות בשבוע.²⁵ ברמה המגדרית, מרבית בני המשפחה המטפלים (58%) הן נשים.

בבחינת חלוקת הנטל בטיפול הבלתי פורמלי, כפי שהצביעו הנתונים בארה"ב וקנדה, כך גם בבריטניה ישנן יותר מטפלות ממטפלים. 58 אחוזים מאוכלוסיית המטפלים הן נשים, לעומת 42 אחוזים גברים. שיעור הנשים גדל (60 אחוזים ו-40 אחוזים בהתאמה) כאשר בוחנים רק את מספרם של המטפלים המעניקים טיפול של 50 שעות ויותר בשבוע. בנוסף, נשים מהוות כ-73 אחוזים מהאנשים הזכאים למענק (Carer's Allowance) עבור טיפול של 35 שעות ויותר בשבוע.

מבחינת השלכות כלכליות על המטפל הבלתי פורמלי, כ-30 אחוזים מהמטפלים מעידים כי בשל הטיפול בקרוביהם, הכנסתם החודשית פחתה בעד 20,000 ליש"ט לשנה או יותר. כמו כן ההוצאות הגבוהות בטיפול בקרובים הובילו לכך, שכמעט מחצית (45 אחוזים) מהמטפלים קיצצו במוצרי צריכה בסיסים כמו מזון וחימום. 40 אחוזים מהמטופלים הם הוריהם או חמיהם של המטפלים, ו-25 אחוז הם בני זוגם. 83 אחוזים מהמטפלים מעניקים טיפול למטופל בודד, 14 אחוזים לשני אנשים ו-3 אחוזים לשלושה אנשים או יותר. מבין הבעיות המצריכות סיוע, 58 אחוזים מהמטופלים סובלים מבעיה פיזית מתמשכת, כ-20 אחוזים מהמטופלים בעלי בעיה חושית (sensory impairment), 13 אחוזים בעלי בעיה נפשית ו-10 אחוזים מהמטופלים סובלים מהתפתחות דמנציה.²⁶

3. המדיניות בבריטניה לטיפול ותמיכה במטפלים לא פורמליים²⁷

בדומה למדינות אחרות, ניתן למצוא בבריטניה תמהיל מגוון של חוקים וזכויות למטפלים לא פורמליים. יחד עם זאת, יודגש כי אנגליה היא במובנים מסויימים מנהיגה בתחום לא רק בכל הנוגע לגיבוש מדיניות לאומית בתחום, ובתחום הפעילות של ארגונים חוץ ממשלתיים הפעילים בתחום (כגון ארגון המטפלים הבריטי), אלא במיוחד בזכות חקיקה ייחודית וראשונה מסוגה שהיא ספציפית בתחום המטפלים הלא פורמליים: הכוונה לחוק המוכר כיום כ- The Care Act 2014, שהחליף את החקיקה המקורית משנת 1995, שהיתה מוכרת בשם The Carers (Recognition and Services) Act.

of support and services to informal carers of older people²⁵The effectiveness and cost-effectiveness
www.pssru.ac.uk/pdf/dp2014.pdf

²⁶Carers UK (2014) Caring & Family Finances Inquiry UK Report
²⁷<https://www.carersuk.org/help-and-advice>

בכל הנוגע לזכויות הקשורות לעבודה, ניתן לציין את הזכויות הבאות:

א. **שעות עבודה גמישות** - חוק The Employment Act 2002 (c.22) מעניק לכל עובד את הזכות

לשעות עבודה גמישות, לאחר שעבד אצל אותו מעסיק לפחות חצי שנה.

ב. **סיוע כספי ישיר למטפל** - The Carer's Allowance זהו הסיוע המרכזי אותו מעניק הממשל

הבריטי לאזרחים המשמשים כמטפלים בנוסף לעבודתם או במקום עבודתם. על מנת לזכות

סיוע זה על המטפלים לעמוד בקריטריונים הבאים:

▪ על המטפל להיות בן גיל 16 או יותר. במידה והמטפל הוא מעבר לגיל הפנסיה,

תפקודו כמטפל לא תפגע בזכויות לקבל דמי הפנסיה (State Pension).

▪ לסייע לקרובו, לפחות 35 שעות בשבוע.

▪ אינו עובד במשרה מלאה או סטודנט הלומד לאורך כל ימי השבוע (full time

education)

▪ אינו מרווח יותר מ-\$220 בשבוע.

כמו כן, גם במידה ועומד המטפל בכל הקריטריונים הנ"ל, על המטפל להוכיח ולהמציא

אסמכתאות כי המטופל סובל ממוגבלות או מחלה מתמשכת.

הסיוע המתקבל הוא שבועי ועומד על סכום של עד \$80 בשבוע. ניכר כי קיימת בורות בקרב

ציבור המטפלים לאפשרות קבלת הטבה זו. בשנת 2013, עפ"י משרד הרווחה הבריטי, יותר מ-

365 אלף מטפלים זכאים, לא הגישו בקשה לקבלת הסיוע.

הטבות כספיות נוספות ניתנות גם למי שאינו עובד בנוסף להיותו מטפל לא פורמלי:

למי שאינו עומד בתנאים הנ"ל קיימות שתי אפשרויות:

א. Carer Premium – נועד למטפלים שאינם עומדים בתנאי Carer Allowance, אך לפי

מבחני הכנסה, מוצא אותם משרד הרווחה כזכאים לקבל סיוע בגובה של 50 דולר בשבוע.

ב. Carer's Credit - המוענק למטפלים המעניקים טיפול של לפחות 20 שעות בשבוע, והם

מתחת לגיל הפרישה החוק. הסיוע הוא שבועי ועומד על סכום של עד \$80 בשבוע.

סיוע כספי עקיף (מוענק למטופל) – The Care Act 2014

בשנת 2014 התקבלה חקיקה חדשה באנגליה העושה רפורמה מרחיבה בכל הקשור לטיפול באנשים זקנים.

החקיקה מסדירה בו-זמנית ותחת קורת גג אחת, את כל זכויותיהם של האנשים הזקוקים לטיפול וסיוע,

ואת זכויותיהם של המטפלים הבלתי-פורמליים. החוק התקבל ב-14 במאי 2014 ויושם בהדרגה בשתי פעימות: החל מאפריל 2015 ועד להשלמתו הסופית באפריל 2016.

החוק קובע כי על הרשויות המקומיות לבחון מעתה כיצד שירותים הקיימים באזורם (לדוגמא: ארגונים התנדבותיים מקומיים), יכולים לסייע לאוכלוסייה המקומית. שנית, לאבחן לאילו אנשים זקנים ומטפליהם, התמיכה והטיפול הקיימים לא מתאים לצרכיהם.

החוק מכיר לראשונה באחריותם של הרשויות המקומיות לדאוג לרווחתם של הזקנים בחברה ולמטפליהם. החוק מטיל על הרשויות המקומיות, בין היתר, את האחריות הבאות:

1. לקדם את שלומו של האדם הזקן או המטפל (promoting individual wellbeing) – במסגרת זה נכללים:

- כבוד האדם (לרבות לטיפול בכבוד)
- מצב פיזי ונפשי
- שמירה מפני ניצול או הזנחה
- השתתפות בשוק העבודה, השכלה, או רכישת מקצוע
- מצב סוציו-אקונומי
- מצב משפחתי
- מגורים ראויים

2. למנוע החמרה בבריאותו של האדם ואת היזדקקותו לתמיכה נוספת (Preventing people's care) (and support needs from becoming more serious

- דיור מוגן לטווח קצר לצורך שיקום וטיפול
- טיפול בקהילה
- טיפול בדיור מוגן קהילתי
- סיוע למחייה בקהילה

3. יצירת סינרגיה טיפולית ותמיכה בין גורמי הבריאות שונים והרשויות.

4. יצירת הליך מסודר של העברת מידע וייעוץ לכלל הגורמים – המטופל והמטפל. לדוגמא:

- איזה סוגי טיפולים או תמיכה קיימים בקהילה – לדוגמא: טיפול בדמנציה, שיקום, מגורים מוגנים

• איזה סוג של תמיכה כספית או בשווה כסף ניתן לקבל מן הרשות המקומית?

• מהו תהליך הסדרת הזכאות?

5. פיתוח ויצירת מגוון אפשרויות לטיפול בקהילה.

החוק קובע כי על כל רשות מקומית לערוך **תוכנית מותאמת אישית** לכל אדם הנזקק לטיפול. החידוש בחוק זה הוא בקביעה מפורשת, כי כל הערכת טיפול תשקלל הן את צרכיו של האדם הזקן, **והן את צרכיו של מטפלו**. יתר על כן, גם במידה והאדם הזקן לא עומד באף קריטריון לסיוע על הרשות המקומית לעשות את מירב המאמצים להתאים עבורו שירות עזרה כלשהו (מגורים, טיפול ותמיכה, מצרכים שירותים, ייעוץ ומידע). החוק מגדיר שלוש דרכים בהן תוכל לעזור הרשות המקומית לאדם הזקן: תשלום על שירות המבוצע על ידי ספק חיצוני, אספקת שירות על ידי הרשות המקומית ללא תשלום, או תשלום כספי ישיר (Direct Payment).

החוק מגדיר מה תכלול התוכנית האישית:

א. איזה סוג עזרה זקוק האדם? (מגורים מותאמים, עזרה בפעילויות יו-יומיות וכו', טיפולים רפואיים)

ב. אילו סוגי עזרה זכאי האדם לפי הקריטריונים בחוק.

ג. כיצד הרשות המקומית תספק לאדם חלק או את כל העזרה לה הוא דרוש?

ד. מידע רלוונטי לגביי יעדי הטיפול (לדוגמא: להפחית את עול הטיפול מבן המשפחה כדי שיוכל להגדיל את היקף המשרה/להתחיל לימודים אקדמיים/לימוד מקצוע וכו')

ה. עלות הטיפול

כנספח לכל תוכנית טיפול – יצורף "תקציב אישי" (Personal Budget): התקציב יפרט את הבאים:

א. העלות הטיפול הכוללת שנקבעה בהתאם לתוכנית

ב. גובה השתתפות העצמית הנדרשת מהאדם הזקן.

ג. גובה ההשתתפות של הרשות המקומית בעלות הטיפול.

ד. עלות הטיפול והתמיכה לה דרוש הזקן (למשל: תרופות, כסא גלגלים, ביקורים רפואיים וכו')

ה. עלות המחיייה של הזקן (אוכל, חשבונות)

Cares (Equal Opportunities) Act 2004 חובת מתן מידע למטפלים לא פורמליים

כחלק מההכרה במעמדם וזכויותיהם של המטפלים הלא פורמליים, נוסף לחוק הכללי בתחום מימד ספציפי חוקי של הטלת חובה על הרשויות המקומיות לספק מידע אודות הזכויות השונות המוענקות לו בחוק.

Cap on Care Cost

החוק קובע כי תנאי הסף של האדם הזקן לקבל את עזרת הרשות המקומית הוא במעבר של "מבחן אמצעים" (means tests). כל אדם אשר נמצא כבעל נכסים מספיקים, מחוייב להשתתף בשיעור כלשהו בעלות התשלום של טיפולו. יחד עם זאת החוק מבצע תיקון היסטורי בחקיקה הקיימת. בעבר, אנשים זקנים שהתפרנסו מקצבת פנסיה קטנה, זכו לתמיכה קטנה, אם בכלל, רק משום שהם החזיקו בנכסים יקרי-ערך (למשל:נדל"ן). חוק זה מתקן עוול זה, באמצעות הגדרת סכום מקסימלי אותו מחויב לשלם האזרח עבור טיפולו, ללא שום קשר לחסכוניותו או לנכסיו. כלומר החוק מעוניין למנוע את המצב בו אנשים זקנים מוכרים את ביתם היחידי, רק על מנת לעמוד בעול התשלומים עבור טיפוליהם. החוק קובע רף מקסימלי ראשוני, לאנשים בגיל הפנסיה, של 72 אלף ליש"ט בשנה, שיתעדכן מידי שנה. במקרים בהם האדם הזקוק לטיפול עדיין בגיל העבודה, הרף נמוך יותר.

Deferred Payment Agreement – משכנתא הפוכה

"משכנתא הפוכה" זהו סוג של הסדר בו באפשרות האנשים הזקוקים לטיפול להשתמש בערך בית מגוריהם כדי לממן את הוצאות הטיפול הנדרשות להם. לפי הסדר זה, האדם הזקן יקבל מהרשות המקומית בכל חודש תשלום כספי או תשלום שווה כסף עבור הוצאותיו, תמורת תשלום אחר באמצעות כספי המכירה העתידית של ביתו. בכך נחסך מהאדם הזקן למכור את ביתו כדי לממן את טיפולו, ויוכל לגור בביתו, אם ייבחר בכך, אפילו עד מותו. יחד עם זאת, קובע החוק כי זכאית הרשות לדרוש מהאדם ריבית מקובלת עבור התשלום המאוחר.

הטבות מס מקומי

לבסוף, יצויין שברשויות מקומיות שונות ברחבי אנגליה ישנן אפשרויות לקבל הנחות ממס רכוש מקומי בשל היות האדם בן משפחה המטפל באופן לא פורמלי בקרוב משפחה בשל מוגבלות.

רקע כללי על היקף התופעה של טיפול לא פורמלי במדינות

כפי שצויין במגבלות המחקר, קשה היה יותר להגיע למידע ישיר אודות זכויותיהם של בני משפחה מטפלים במדינות ששפתן אינה אנגלית – לא כי המידע אינו זמין, אלא כי הוא אינו נגיש בשפה האנגלית. יחד עם זאת, ניתן ללמוד אודות המצב במדינות אלה דרך קריאה ועיון בדוחות בינלאומיים הנערכים לרב על מדינות ה-OECD – מדינות שמתוקף חברותן בארגון, משתפות פעולה ומדווחות אודות פעילותן. ואכן, מדוחות אלה ניתן ללמוד כי מדינות ה-OECD חוות בעשרים השנים האחרונות תהליך מתמיד של הזדקנות האוכלוסייה, תהליך זה צפוי להחמיר לאורך השנים הבאות. מחקר של the European quality of life survey משנת 2008 מצא כי, רבע מאוכלוסיית מדינות ה-OECD (כ-125 מיליון איש) מעניקה טיפול בלתי פורמלי, באופן כלשהו, לאחד מבני משפחתם הזקנים. מתוך קבוצה זו, 3% עושים זאת 2-3 פעמים בשבוע, 4% עושים זאת על בסיס יום בשבוע, ו-8% מעניקים טיפול פחות מפעם בשבוע.²⁸ טיפול בלתי פורמלי מהווה באירופה כ-80% מכלל שעות הטיפול המוענקות לזקנים, אפילו במדינות בעלות מערכות סוציאליות מבוססות. מספר שעות הממוצע שמשקיע מטפל הוא 45.6 שעות, ומספר השנים הממוצע בהם מתקיים הטיפול הוא 5 שנים.²⁹ היקף התופעה של אנשים מבוגרים המקבלים טיפול בלתי פורמלי גדל ביחס ישיר לגיל המטופל. כך למשל, שיעור המטופלים בני גילאי 65 ומעלה נע בין 21% (צרפת ושוויץ) ועד ל-43% בצ'כיה. לעומת זאת, מבין גילאי ה-80 ומעלה, שיעור זה מזנק ונע בין 41% בצרפת, הולנד, ספרד ושוויץ ועד ל-60% בצ'כיה.

מבחינת מאפייני המטפלים הרי שגיל המטפלים, המגדר של המטפלים באירופה, דומה לנתונים שנמצאו במדינות שנחקרו לעיל, כך שיותר ממחצית המטפלים הבלתי פורמליים (54%) הן נשים בטווח גילאים 64-50. בממוצע מטפל מסייע ב-3.5 פעילויות יום-יומיות לבן משפחתו המבוגר. סוגי הפעילויות הבולטות ביותר הן: ביקור שגרתי/אירוח חברה (49%), קניית מצרכים (42%), ניקיון, בישול ותחזוקת הבית (34%) ואחריות על העניינים הפיננסיים (30%).

1. המדיניות באירופה לטיפול ותמיכה במטפלים לא פורמליים

במרבית מדינות OECD, החל משנות ה-80, החלו להתפתח גישות שונות לטיפול ותמיכה במטפלים בלתי פורמליים. גישות אלו הינן חלק אינהרנטי ממדיניות סוציאלית רחבת היקף שביטאה את הצורך בטיפול בבעיות הזקנה. אולם היחס בין שיעורי הטיפול פורמלי לטיפול בלתי פורמלי משתנה ממדינה למדינה ואף

²⁸Eurocarers, Carers in Europe Facesheet
[http://www.carealliance.ie/userfiles/file/EurocarersFactsheetNov2009\[1\].pdf](http://www.carealliance.ie/userfiles/file/EurocarersFactsheetNov2009[1].pdf)
²⁹Triantafillou, J. and Mestheneos, E. (2006) *Summary of Main Findings from Eurofumcare*

לעיתים משתנה לאורך זמן בתוך אותה מדינה. יחס זה תלוי במצב הפוליטי, החברתי, הדמוגרפי, התרבותי בכל מדינה. כמו כן תלוי גם במשתנים נוספים: רמת החיים, מעמדו של התא המשפחתי בעיני האוכלוסייה, קיומם של מערכות טיפול לטווח-ארוך, דת ורקע חברתי, תוחלת החיים, רמת התעסוקה/אבטלה במדינה.

המדינות הסקנדינביות (דנמרק, נורבגיה, פינלנד ושוודיה) הן דוגמא טובה למדינות בהן שיעור הטיפול הבלתי פורמלי הינו נמוך, זאת בשל מערך שירותי טיפול לטווח ארוך וסיוע הממומנים ע"י המדינה והרשויות המקומיות. במדינות אלה, הטיפול הבלתי פורמלי מתמקד בעיקרו בסיוע חברתי לזקן על מנת להפיג את בדידותו. לעומת זאת, במדינות דרום אירופה (לדוגמא: ספרד איטליה, צ'כיה) הטיפול הבלתי פורמלי עודנו טיפול העיקרי לזקנים החיים בבית מגוריהם וחולש על כל הפעילויות היום-יומיות של הזקן.³⁰

כמו כן גם הסיוע כספי למטפלים בלתי פורמליים אינו זהה ממדינה למדינה. ישנן שתי שיטות מרכזיות לתמיכה – האחת באופן ישיר למטפל והשניה באופן עקיף דרך המטופל, במרבית המדינות ישנו שילוב בין שתי השיטות. בנוסף, ישנן שיטות המתנות את התמיכה הכספית הישירה או העקיפה בכפוף למבחן הכנסה למטפל או למטופל.

Figure 1: Availability of cash benefits usable for informal care by primary type of beneficiary

		Care recipient		
		No cash benefit	Means-tested benefit	Benefit, not means-tested
Carer	No income supplement or substitute	Lithuania	France	Austria Germany Netherlands
	Income supplement	Czech Republic ¹ (Hungary) Slovakia	England ² Finland Italy	England ² Latvia ⁴ (Poland)
	Income substitute	Bulgaria Denmark Estonia Sweden	Belgium ⁵ Romania Spain	Slovenia

Notes: ¹ Allowance was transferred from carer to recipient in 2007. ² Individual budget is means-tested, attendance allowance not. ³ Carer benefit intended more for other groups like disabled children, not so much for the old. ⁴ Allowance can be given to carer instead of care recipient. ⁵ There is an additional non-means tested benefit for carers in Flanders.
Source: ANCIFN data collection and other national reports

³⁰Pommer, E., E. Woittiez and J.Stevens (2007b) Comparing care: the care of the elderly in ten EU-countries

א. גרמניה

מטופלים בעלי קושי תפקודי זכאים לתמיכה כספית מדינתית (in-cash) עבור טיפול בביתם, לצד הטבות נוספות (in-kind), בהתאם LTC insurance. מטופלים אשר החליטו להמשיך לחיות בקהילה, בשל העדפתם האישית או עקב חסרון כיס, זכאים לבחור בין קבלת תמיכה באמצעות שירותים ציבוריים community services או הטבות כספיות ישירות, או קומבינציה של השניים.

הטבות הכספיות הישירות ניתנות ישירות למטופל, והוא זכאי, על פי שיקול דעתו, להעבירם למטפל הבלתי פורמלי. אולם, המשך קבלת ההטבות הכספיות כפופה לשיחה דו-שנתית בין המטופל למומחה מקצועי מטעם הביטוח המדינתי.

מנגנון הביטוח הגרמני מבחין בין שלוש רמות תפקוד שונות בהם שרוי המטופל (הדבר נבחן עפ"י מבחן תפקוד בביתו של המטופל in-home assessments ע"י אחות בריאות הציבור או מומחה גריאטרי), וכן מבוצעת הבחנה בין סוג הטיפול הנבחר ע"י המטופל (טיפול בבית ע"י מטפל בלתי פורמלי, טיפול במוסד, טיפול באמצעות מטפל ציבורי). על פי שתי הבחנות אלה נגזר סכום הכסף שיקבל המטופל. סכום הכסף הניתן אינו כפוף למבחן הכנסה של המטופל.

Setting of care	Level I (€)	Level II (€)	Level III (most severe need) (€)
Home care – benefit in cash	225	430	685
Home care – benefit in kind	440	1,040	1,510
Semi-institutional care	440	1,040	1,510
Full-time institutional care	1,023	1,279	1,510

Source: Schulz (2010b).

ב. אוסטריה

באופן כללי, מנגנון הטיפול המתמשך במדינה הוא שילוב בין הטבות כספיות ישירות, להטבות כספיות עקיפות (בד"כ הטבות מס). החלק המרכזי במנגנון הוא Long-term care Allowance Programme ברובד המדינתי והפרובינציאלי. אוכלוסיית המטופלים באוסטריה זכאים לקבל תמיכה כלכלית מדינתית בהתאם - Federal Long-term Care Allowance Act (Bundespflegegeld). אולם החוק המדינתי אינו חל על כל סוגי המטופלים, ועל כן אנשים בעלי מוגבלויות או Term Care Allowance Act (Bundespflegegeld) Federal Long-term Care Allowance Act (Bundespflegegeld) זכאים להגיש בקשה למתן הטבות כספיות ישירות מן הפרובינציה בה הם חיים. הן הטבות הכספיות המדינתיות והן הפרובינציאליות מעוצבות במתכונת זהה; השוני היחידי בהן, היא אוכלוסיית היעד והגורמים המממנים. באמצעות המענקים הכספים זכאים המטופלים לשכור מטפל פורמלי או לשלם למטפל

בלתי-פורמלי מן המשפחה. בניגוד למדיניות הרווחת בגרמניה, הבחירה במטפל כזה או אחר אינה משפיעה על סכום הכסף שמתקבל. עם זאת, הטבות כספיות אלה, ניתנות רק לאחר שעובר המטופל את מבחן הכנסה הנדרש לקבלת ההטבה, ובכפוף להמצאת חוות דעת רפואית על מצבו הפיזי של המטופל ויכולת התפקוד בביתו.

באוסטריה ישנן שבע רמות טיפול בגינם ניתן סכומי כסף שונים. כך למשל, במידה ומשקיע המטפל בין 50 עד 60 שעות חודשיות (רמה 1) יזכה המטופל ל-154 יורו, ועד למקסימום של 1,1660 יורו (רמה 7) עבור 180 שעות ויותר חודשיות במקרים של חוסר ניידות מוחלטת של המטופל. למעשה המטופל הוא הזוכה הישיר בכסף, ודרכו מועבר הכסף למטפל הבלתי-פורמלי.

		€ per month
I	More than 60 hours*	154.20
II	More than 85 hours*	284.30
III	More than 120 hours	442.90
V	More than 160 hours	664.30
V	More than 180 hours of care needed per month, if an unusual need for long-term care is required	902.30
VI	More than 180 hours of care needed per month, if 1) care measures are required, which cannot be coordinated in terms of time and these are provided on a regular basis during day and night or 2) the continuous presence of a caregiver is required during day and night, because it is probable that there is a danger for the care recipient or for other persons	1,260.00
VII	More than 180 hours of care needed per month, if 1) it is not possible for the four extremities to move intentionally or 2) a similar situation occurs	1,655.80

ניסיון לסכם את התמונה הכוללת העולה מהסקירה לעיל, מעלה את האבחנות הבאות:

- 1 בכל המדינות שנסקרו קיימת מודעות למרכזיות ולחשיבות של הטיפול הלא פורמלי.
- 2 בכל המדינות שנסקרו קיימים נתונים, מידע ומחקר – ברמות שונות - אודות היקף התמיכה הלא פורמלי, על המאפיינים של המטפלים הלא פורמליים, ועל ההערכה הכספית/כלכלית של העלות המוערכת של הטיפול הלא פורמלי.
- 3 בכל המדינות שנסקרו ישנה התפתחות של ארגונים וגופים מהמגזר החברתי והשלישי (החוץ ממשלתי ולא-פרטי) לקידום מעמדם וזכויותיהם של מטפלים לא פורמליים.
- 4 בכל המדינות שנסקרו ישנם חוקים, זכויות, והטבות המעניקים למטפלים לא פורמליים זכויות מגוונות ומתיימרים להקל על העומס המוטל עליהם, וזאת בדרכים ובאופנים שונים ומגוונים.
- 5 בחלק מהמדינות ישנה הכרה פורמלית במעין "סטטוס" (מעמד) חוקי מוכר של "מטפל" carer למטפלים לא פורמליים.
- 6 בחלק מהמדינות הזכויות הללו מעוגנות בחוקים ובתקנות, ובחלקן הזכויות הללו (כולן או חלקן) מעוגנות בהסדר לא פורמליים, המבוססים על אימוץ וולונטרי של תאגידיים או מקומות עבודה שונים.
- 7 בחלק מהמדינות, (אנגליה לדוגמא), נעשה אף הליך אסטרטגי של גיבוש אסטרטגיה לאומית בתחום, אם כי במרבית המדינות עדיין לא אומצה תוכנית אסטרטגית לאומית בתחום.
- 8 בפועל, כל מדינה שנסקרה אימצה לעצמה "תמהיל" שונה וייחודי של מערך זכויות המוענק למטפלים לא פורמליים, ולא ניתן להצביע על "דפוס" אוניברסלי או אחיד בתחום.
- 9 באופן כללי – והכללתי – מערך ההטבות והזכויות הלא פורמלי אינו עונה – ואף אינו מתיימר לתת מענה – למלוא מכלול הצרכים ו/או המחירים שמשלמים מטפלים לא פורמליים. כלומר, קיימת הכרה בכך שברמה הכלכלית, מטפלים לא פורמליים עדיין משלמים "מחיר" כלכלי על התפקיד החברתי שהם ממלאים. יחד עם זאת, יש הכרה בצורך לתת מענה – חלקי לפחות - ל"מחיר" הכלכלי והאישי אותו משלמים המטפלים לא פורמליים במילוי תפקיד שלמעשה "חוסך" למדינה עלויות רבות הכרוכות בטיפול הפורמלי.

10 באופן קונקרטי, בכל הנוגע להטבות ולזכויות החוקיות המוענקות למטפלים לא פורמליים, ניתן לזהות מספר "מגמות" עיקריות בתחום:

a. הכרה "פורמלית" במעמד המטפלים הלא-פורמליים ואיסור הפלייתם:

ניתן לזהות מגמה שבמסגרתה, בחקיקה ראשית, ניתנת הכרה פורמלית ב"מעמד" של מטפל לא פורמלי, הכרה שגוררת בעקבותיה זכות להטבות ולזכויות אחרות, כגון הזכות להיות שותף במידע ובעיצוב תוכנית הטיפול של המטופל. בנוסף, "הכרה" זו כוללת בחובה גם עיגון חוקי של איסור הפלייתם של בני משפחה מטפלים בגין מעמדם ומצבם.

b. שירותי מידע, תמיכה, העצמה, הקלה והנגשה:

במסגרת זו ניתן לזהות מגוון של שירותים שמדינות מקימות, תומכות, ומעניקות למטפלים לא פורמליים. שירותים אלה הם מגוונים, וכוללים היבטים החל הטלת חובה חוקית לספק מידע, הקמת מרכזי מידע ולמידה, אספקת שירותי ניהול טיפול, יצירת תוכניות הסברה וחינוך, דרך קבוצות תמיכה, סיוע נפשי וחברתי, ועוד, וכלה במסגרות של מתן שירותי הפוגה ומנוחה מנטל הטיפול (בצורה של נופשונים ו- respite care).³¹

c. תשלום כספי, גמלאות והטבות כספיות ישירות – ללא קשר למקום העבודה:

במסגרת זו ניתן לזהות מנגנונים כלכליים מגוונים, המתגמלים באופן כלכלי וישיר את המטפלים לא-פורמליים בעבור ה"שירות" שהם מעניקים. הדבר יכול לבוא לידי ביטוי בדרכים שונות, החל מגמלאות המעוגנות במערך הביטחון הסוציאלי המדינתי, דרך תוכניות ייעודיות המשלמות הטבה כספית מוגדרת כפונקציה של אופי והיקף הטיפול הלא פורמלי. בכל מקרה, בשורה התחתונה ובכפוף לתנאים שונים, תוכניות אלה מעניקות תשלום כספי ישיר למטפלים הלא פורמליים.

d. הטבות ותמיכות הקשורות עם מקום העבודה:

בשונה מההטבות הקודמות, במסגרת ההטבות הקשורות עם מקום העבודה ניתן לזהות מגוון רחב של זכויות תעסוקתיות המוענקות לעובדים אשר במקביל לעבודתם ה"רגילה" הם גם ממלאים תפקיד של מטפלים לא פורמליים. מכלול זכויות גם הוא מגוון ושונה ויכול לכלול תמיכות שונות, החל מהזכות לקחת חופשה בתשלום ממקום העבודה, דרך הזכות לקחת חופשות יותר ארוכות ללא תשלום אך תוך שמירת הזכויות התעסוקתיות (ותק, קביעות, תפקיד), דרך זכויות לשעות עבודה גמישות ו/או מעבר לחלקיות משרה,

³¹ לדוגמה למחקר ישראלי על כיוון זה ראו אצל: ברג-ורמן, א', לרון, מ', ספלטור, ט', רוניצקי, ש', וברודסקי, ג'. (2015). תרומתן של קבוצות תמיכה לבני משפחה מטפלים. גרונטולוגיה וגריאטריה, מב(2), 55-71.

וכלה בשירותים ייחודיים המוענקים על ידי מעסיקים לעובדיהם (כגון קבוצות תמיכה או שירותי תמיכה למטופלים עצמם במימון/סיוע המעביד).

e. מדיניות מס והטבות מס:

מערכת המיסוי אף היא מגוייסת בחלק מהמדינות לטובת המטפלים הלא פורמליים. גם כאן מנגנון הביצוע יכול להיות מגוון, החל מאימוץ מנגנוני זיכוי ו/או ניכוי של הוצאות הטיפול הלא פורמלי מההכנסה המחויבת במס, וכלה ביכולת לנכות הוצאות שונות לצרכי מס, והכל באופן המיטיב עם ההכנסה הכלכלית של מטפלים לא פורמליים.

f. מנגנוני תמיכה נוספים – מערכים מקוריים, חדשניים, ומשלבי טכנולוגיה:

לבסוף, ישנם מסגרות מקוריות וייחודיות נוספות המעניקות זכויות והטבות נוספות למטפלים לא פורמליים. מדובר על מגוון "פרוייקטים" או רעיונות יצירתיים נקודתיים אשר מקלים ו/או משרתים את יכולתם של מטפלים לא פורמליים למלא את תפקידם בדרכים יצירתיות, תוך שימוש בטכנולוגיה (שירותי תמיכה מבוססי טלפון או אינטרנט), ומעורבות בקהילה.³²

אם ניתן לסכם המלצת מדיניות ממוקדת בהקשר הישראלי, לאור מסקנות דוח זה, הרי שניתן להמליץ על המהלך הבא:

בהתחשב בכך שרמת המידע והמחקר בתחום הטיפול הלא-פורמלי בישראל גדל והולך בשנים האחרונות;³³

ובהתחשב בכך שמידע זה מצביע על כך שגם בישראל חלק ניכר ומהותי של הטיפול באוכלוסיות הזקוקות לכך מוענק על ידי בני משפחה במסגרת טיפול לא-פורמלי;

ובהתבסס על מידע ומחקר שמצביע על כך שבני משפחה מטפלים נושאים למעשה על כתפיהם עלות כלכלית אדירה של מחיר הטיפול בבני משפחותיהם וחוסכים בכך למדינה את העלות המשמעותית של מימון מערך הטיפול הפורמלי שהמדינה היתה צריכה לשלם אילולי כן;

³²לסקירה של דוגמאות ראו אצל ברודסקי, רזניצקי, וסיטרון, למטה.

³³ראו לעניין זה לדוגמא אחת מיני דוגמאות רבות: ברודסקי, ג', רזניצקי, ר', וסיטרון, ד. (2011). בחינת סוגיות בטיפולם של בני משפחה בזקנים: מאפייני הטיפול, עומס ותכניות לסיוע ותמיכה. ירושלים: מכון ברוקדייל.

ובהתבסס על מידע ומחקר שמלמד כי בני משפחה מטפלים לא רק שחוסכים למדינה כסף אלא גם משלמים מחיר משמעותי ברמה האישית – הן בהקשר הכלכלי-תעסוקתי, והן בהקשר הבריאותי, חברתי, ומשפחתי,

ולאור העובדה שהיקף התמיכה החוקי-פורמלי במדינת ישראל במטפלים לא-פורמליים הינו מצומצם ומוגבל יחסית, ואין כמעט "הכרה" פורמלית המעניקה "סל זכויות ושירותים" ברור ומוגדר למטפלים לא פורמליים;

ולאור העובדה שעדיין לא עוצבה בישראל מדיניות לאומית בתחום, וגם מעסיקים לרב נמנעים מלאמץ מדיניות ברורה בנושא;³⁴

הרי שהגיע העת כי מדינת ישראל תכנס למהלך של עיצוב מדיניות לאומית בתחום, שתכלול יצירת חקיקה והכרה במעמד חוקי פורמלי של "מטפלים לא פורמליים", לצד הענקת סל זכויות ושירותים המעוגן ברמה סטטוטורית, וזוכה למימון ראוי:

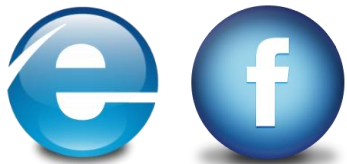
מהלך שכזה הוא לא רק צודק ונכון ברמה המוסרית ומבטא את ההכרה בחשיבות פועלם של בני משפחה מטפלים, הוא גם יעיל וכלכלי בכך שהוא מצמצם את הפגיעה הכלכלית האישית בבני המשפחה, ומעודד את המשך הענקת הטיפול והתמיכה המשפחתיים תוך צמצום הפגיעה בשוק העבודה ושמירה על בריאותם ותפקודם של מעניקי הטיפול.

³⁴ראו לעניין זה לדוגמא את ממצאי המחקר הבא: יעביץ, מ., ודורון, י. (2010). משמעות התמיכה בעובדים המטפלים בהורים זקנים בעיני מעבידיהם. גרונטולוגיה, 37(4), 81-98.

"בישראל מיליון וחצי בני אדם מטפלים בבן משפחה חולה או זקן"

מישהו במשפחה חולה?

לפרטים נוספים ומידע - הצטרפו אלינו לעמוד הפייסבוק, או היכנסו לאתר הארגון.



הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים (ע.ר.): הכתובת למידע, תמיכה והכוונה ברמת היחיד, בארגונים ובחברה הישראלית.

אחד מארבעה עובדים בכל ארגון מטפל בבן משפחה:
אם אתם או המעביד שלכם מעונינים לדעת על מה מדובר, קחו חלק במחקר המחקר שלנו. זה יעזור לנו להבין יותר על הצרכים של בני המשפחה המטופלים. זה יעזור לנו גם להציע את המענה הטוב ביותר.

כן האם אתם מטפלים בבן משפחה? **לא**

זה הזמן להושיט יד!
רוב הפרטים שאנחנו מנסים לאסוף הם על ידי השתתפות במחקר. אם אתם מעונינים להשתתף, אנא חשבו על זה מראש. אנחנו נחזור אליכם עם פרטים נוספים.

אל תתמודדו עם זה לבד!
אם אתם חשבים שיש לכם צרכים, אנחנו נשמח להעזר בכם. אנחנו נשמח להעזר בכם. אנחנו נשמח להעזר בכם. אנחנו נשמח להעזר בכם.

מחויבות לדעת יותר?
www.caregivers.org.il כל המידע. כל הכלים. כל התמיכה.

ביחד, זה אפשרי.
כמעט כלנו caregivers - מטפלים או נטפל בלבד מטפלים בבנינו באדם קרוב המתמודד עם מחלה, תוצגות או זקנה.

את זאת התפקיד הזה מוטל עלינו ללא הכנה מוקדמת. הוא דורש זמן, ידע ומאמץ ולעיתים מקשה עלינו לתתן בין כל התפקידים שאנחנו ממלאים. חשוב לשמור על ביטאות ואיכות חיים גם בזמן שאנחנו מטפלים באחרים.

וינינט ישראל אשלי
היגיון ורגש. ביחד זה אפשרי.

