

# אומדן הוצאות של חולים במחלות אונקולוגיות או כרוניות

דוח מסכם

ד"ר הדס רוזן, המחלקה לעבודה סוציאלית  
גב' לאה אוחיון, ד"ר דליה גלינסקי, המכון האונקולוגי ע"ש שרת  
המרכז הרפואי האוניברסיטאי הדסה

מחקר במימון המכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות ומדיניות הבריאות, 2011

## תקציר

**רקע** מחלה כרונית כרוכה בהוצאות ובאובדן הכנסות. אומדן עלויות מחלה לחולים והקשר בין למשתנים רפואיים ודמוגרפיים שונים טרם פורסמה בארץ.  
**מטרות** אומדן ההוצאות הנלוות למחלה לחולים ולמשפחותיהם, זיהוי משתנים מנבאים לרמות הוצאה שונות ואוכלוסיות בסיכון מוגבר לפגיעה כלכלית בעקבות מחלה, מיפוי חלקם של גורמים שונים המסייעים במימון ההוצאות.

**שיטה** 618 חולי סרטן, טרשת נפוצה ודיאליזה, דוברי עברית, ערבית או רוסית, שהסכימו להשתתף במחקר ענו בזמן ההמתנה לטיפול על שאלון אנונימי מובנה לגבי מחלתם, ההוצאות בהקשר למחלה, הגורמים המשתתפים במימון, וגובה ההשתתפות. לא נבחרו מטופלים בחודש הראשון מהאבחנה או תחילת הטיפולים.

**ממצאים עיקריים** חושב אומדן ההוצאות שוטפות לחודש ולתקופת המחלה, הוצאות חד-פעמיות וכלל ההוצאות לתקופת המחלה. נמצאו הבדלים בין החולים לפי אבחנה, מצב כלכלי ומין.

**מסקנות** ההוצאות החודשיות הממוצעות של המטופלים נעות בין 23%-70 מההכנסה הממוצעת נטו. למדינה תפקיד בולט במימון טיפול רפואי וסיעודי אך חסר במימון הוצאות נלוות למצב הרפואי (אחזקת הבית) או הוצאות הקשורות לטיפול (תחבורה).

**המלצות/השלכות לקובעי המדיניות** המנעות מהטלת גזרות כלכליות על חולים, הבטחת אפשרות לכל המטופלים לקבל את השירותים שלהם הם זכאים על פי החוק הן על ידי מתן מידע והן על ידי מימון הוצאות נלוות, הבטחת שוויוניות בנגישות לשירותים בין קבוצות חולים שונות, והרחבת התייחסות המדינה גם להוצאות הנגזרות מהמצב הרפואי שכיום אין להן מענה.

## תקציר מנהלים

**(1) רקע מדעי;** בהתאם לחוק ביטוח בריאות ממלכתי התשנ"ד – 1994 זכאים כל תושבי המדינה לביטוח רפואי, והוצאות אשפוז וביקורות רפואיות ממומנות ברובן על ידי קופות החולים. עם זאת, קיימות הוצאות שאינן מכוסות על ידי ביטוח הבריאות הממלכתי וכן שירותים הכרוכים בהשתתפות עצמית. מחקר זה נועד לאמוד הוצאות של חולים במחלות כרוניות (חולי סרטן וטרשת נפוצה ומטופלי דיאליזה) הנגזרות ממחלתם או מהטיפול שאותו הם מקבלים ולהעריך את השפעתן של הוצאות אלו על הנגישות לשירותי בריאות. להוצאות הנגזרות מטיפול וממצב תפקודי השפעה על היענות לטיפול. הבדלים בעלויות הטיפול כפי שנבדקו במדינות אחרות נמצאו קשורים לכמה גורמים מרכזיים, ביניהם רמת הכאב שממנו סבלו החולים, מרחק מקום המגורים מבית החולים, גודל המשפחה, והמצב התפקודי של החולים. אומדן דומה לזה טרם פורסם בארץ.

**(2) מטרות המחקר;** א. הגעה לאומדן מקיף של ההוצאות הנלוות למחלה אונקולוגית או כרונית לחולים ולבני משפחותיהם, ב. זיהוי משתנים מנבאים לרמות הוצאה שונות (משתנים סוציו-דמוגרפיים כגון מצב כלכלי, ומשתנים רפואיים כגון אבחנה ומצב תפקודי), ולאור זאת זיהוי אוכלוסיות בסיכון מוגבר לפגיעה כלכלית בעקבות מחלה אונקולוגית או כרונית, ג. מיפוי חלקם של גורמים שונים המסייעים במימון ההוצאות (ממשלתיים, פרטיים או וולונטריים), ד. המלצות לפעילות ברמה מערכתית לשיפור רווחת החולים ומשפחותיהם על בסיס הממצאים.

**(3) שיטות המחקר;** המחקר כלל העברת שאלונים בנקודת זמן אחת למטופלים בבית החולים הדסה עין-כרם בירושלים. אוכלוסיית המחקר הייתה מטופלי המכון האונקולוגי ע"ש שרת (בטיפול יום אונקולוגי וברדיותרפיה), מרפאת טרשת נפוצה ויחידת הדיאליזה. נבחרו באופן אקראי מטופלים שהגיעו למרפאות בימי איסוף הנתונים. איסוף הנתונים התקיים בימים שונים, ובשעות שונות במשך היום, בתקופה שבין 1.5.10 לבין 15.8.11. נכללו דוברי עברית, ערבית או רוסית, שהביעו הסכמה להשתתף במחקר. לא נבחרו מטופלים במהלך החודש הראשון מהאבחנה או תחילת הטיפול. הנבדקים רואיינו על ידי עוזרות מחקר (עובדות סוציאליות ברובן) בזמן ההמתנה לבדיקה או לטיפול, כדי להבטיח מילוי מרבי של כל סעיפי השאלון. השאלונים היו אנונימיים, לקידום היענות המשיבים.

כלי המחקר הוא שאלון לדיווח עצמי שחובר בהשראת שאלון לנפגעי עברה ששימש במחקרו של ינאי (2005), ונבנה בסיום סדרת התייעצויות עם מומחים בתחום כלכלת בריאות וביטחון סוציאלי שחיוו את דעתם על נושא המחקר והדרכים לבדקו. השאלון כלל שאלות לגבי מצב רפואי ותפקודי, הטיפול הניתן, גובה ההוצאות מרכזיות בהקשר למחלה, הגורמים השונים המשתתפים במימון ההוצאות (ממשלתיים, וולונטריים, או פרטיים), וגובה ההשתתפות. כמו כן, נשאלו הנבדקים לגבי הימנעות מקבלת טיפולים, שירותים או מוצרים הנדרשים לצורך הטיפול במחלה בשל עלותם.

**(4) הממצאים;** 618 נבדקים ענו על השאלונים, ביניהם 480 חולי סרטן (כמחציתם

מטופלים בטיפול יום אונקולוגי וכמחציתם ברדיותרפיה), 80 חולי טרשת נפוצה ו-58 חולי דיאליזה. חושב אומדן סה"כ ההוצאות עבור כל מטופל. ממוצע ההוצאות החריגות החד-פעמיות (כגון שיפוץ דירה) חושב בנפרד. אומדן כלל ההוצאות לאפיזודה טיפולית התקבל על בסיס הכפלת אומדן ההוצאות החודשיות במספר חודשי הטיפול והוספת ההוצאות החד-פעמיות. נבדקו הבדלים בין מטופלים מסוגי אבחנות שונות, במצב כלכלי שונה וברמות תפקוד שונות. מאחר שהתפלגות ההוצאות הייתה שונה מהתפלגות נורמלית, בוצעו מבחנים סטטיסטיים לא-פרמטריים לבדיקת שאלות המחקר.

גובה ההוצאות החודשיות של הנבדקים בקבוצות המחקר השונות נע בין כ-2600 ₪ לחודש בממוצע (לחולי דיאליזה) לבין כ-8000 ₪ בממוצע (לחולי טרשת נפוצה). ממוצע ההוצאות החד-פעמיות נע בין 12,300 ₪ לערך (למטופלי רדיותרפיה) לבין כ-81,500 ₪ (לחולי טרשת נפוצה). הוצאותיהן של נשים היו גבוהות מאלו של גברים, ונמצאו הבדלים ברמות ההוצאה בין קבוצות חולים ברמות הכנסה שונות. ההוצאות המשמעותיות ביותר מבחינת כמות המדווחים עליהן וגובה ההוצאה היו הוצאות תחבורה, טיפול במשק הבית, טיפולים שאינם בסל הבריאות ושיפוץ הבית והתאמתו. רק 30% מהנבדקים לערך דיווחו על השתתפות גורם כלשהו במימון ההוצאות שעליהן דיווחו. מבין אלו, רוב הגורמים המשתתפים שצוינו היו גורמים ציבוריים (כ-85%, בעיקר קופות חולים ומשרד הבריאות) ומיעוטם פרטיים (5%). כ-18% מהנבדקים לא היו מודעים לזכאותם להחזר הוצאות על סעיפים שונים.

**(5) מסקנות;** ההוצאות החודשיות הממוצעות של המטופלים מגיעות מכ-23% עד 70%

לערך מההכנסה הממוצעת נטו (לפי נתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2011). השוואה לממצאי אומדנים דומים בחו"ל היא בעייתית בשל שונות רבה במרכיבי האומדנים שבוצעו. עם זאת, בולט תפקידה של המדינה במימון טיפול רפואי בסיסי וטיפול סיעודי ובולט החסר במימון הוצאות הנלוות למצב הרפואי (כגון אחזקת הבית), ובמימון הוצאות הקשורות לטיפול (הוצאות נסיעה שאינן בסל). התבססות על דיווח עצמי במחקר הנוכחי תרמה להיענות ואפשרה הגעה לנבדקים רבים וקבלת נתונים מהימנים על ההוצאות החודשיות והחד-פעמיות, אולם פגעה במהימנות האומדן של אובדן הכנסות וימי עבודה.

#### **(6) השלכות למדיניות והמלצות למקבלי ההחלטות;**

1. הימנעות מהטלת גזירות כלכליות על חולים במחלות אונקולוגיות או כרוניות.
2. הבטחת אפשרות לכלל המטופלים לקבל את השירותים שלהם הם זכאים על פי חוק על ידי הפצת מידע על שירותים אלה.
3. הבטחת אפשרות לכלל המטופלים לקבל את השירותים שלהם הם זכאים על פי החוק על ידי מימון הוצאות נלוות.
4. הבטחת שוויוניות בנגישות לשירותים שונים בין קבוצות חולים בעלי אבחנות שונות.
5. הרחבת מענה המדינה גם להוצאות הנגזרות מהמצב הרפואי.

#### **(7) מקורות;**

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2011, שנתון סטטיסטי לישראל מס' 62, ירושלים: הלמ"ס.

ינאי, א. (2005). נפגעי עבירה בישראל: הוצאות כספיות שנגרמו עקב העבירה. בטחון סוציאלי, 68,

50-25

## אומדן הוצאות של חולים במחלות אונקולוגיות או כרוניות

### הקדמה

בהתאם לחוק ביטוח בריאות ממלכתי התשנ"ד – 1994 זכאים כל תושבי המדינה לביטוח רפואי, והוצאות אשפוז וביקורות רפואיות ממומנות ברובן על ידי קופות החולים. עם זאת, קיימות הוצאות שאינן מכוסות על ידי ביטוח הבריאות הממלכתי וכן שירותים הכרוכים בהשתתפות עצמית. תשלומים אלו פוגעים בנגישות לשירותים וכתוצאה מכך עלולים להיות בעלי השלכות על בריאותם של המטופלים. מחקר זה נועד לאמוד הוצאות של חולים במחלות כרוניות (חולי סרטן וטרשת נפוצה ומטופלי דיאליזה) הנגזרות ממחלתם או מהטיפול שאותו הם מקבלים ולהעריך את השפעתן של הוצאות אלו על הנגישות לשירותי בריאות.

### 1. רקע מדעי

אבחנה של מחלה כרונית בכלל, ומחלה אונקולוגית בפרט, על הטיפולים הנדרשים בה, כרוכה בהוצאות רבות ובאובדן הכנסות לחולים ולבני משפחותיהם. משפחות רבות של חולים נפגעות כלכלית כתוצאה מהמחלה, ללא תלות במצבן הסוציו-אקונומי טרם המחלה. לנטל הכלכלי השלכות פסיכו-סוציאליות שכן הוא מתווסף לגורמי הדחק שעמם מתמודדים החולים ובני משפחותיהם (Berkman, & Sampson, 1993; Lansky, 1987). בנוסף, הנטל הכלכלי הכרוך בטיפול לאורך זמן עלול לפגוע בהיענות לטיפול ובתוצאותיו (Moore, 1999; Wagner, 2004).

ההוצאות הכרוכות בטיפול במחלה פוגעות בעיקרון השוויוניות בהספקת טיפול רפואי. תשלומי ההשתתפות העצמית, למשל, מקטינים את הביקוש לשירותים חיוניים, והשפעתם גדולה יותר על בעלי הכנסות נמוכות יותר. פטורים והנחות לבעלי הכנסות נמוכות ואוכלוסיות חלשות הם דרך מקובלת להתמודד עם בעיה זו, אולם לא תמיד הזכאים לפטורים מודעים לזכויותיהם (קיי, 2003). דוגמה נוספת מהווים שירותי רפואה פרטית, הזמינים במוסדות בריאות פרטיים אך גם בבתי החולים הציבוריים בירושלים. נמצא כי שירותים אלו נצרכים באופן דיפרנציאלי על ידי קבוצות סוציו-אקונומיות שונות. ביטוח רפואי פרטי התגלה כמאפשר נגישות לשירותי רפואה פרטיים בקרב קבוצות אוכלוסייה רחבות, אולם הוא אינו מספק מענה למשפחות הרבעון התחתון שלמחציתן אין כיסוי שכזה. מעבר לכך, ישנה הכרה בעובדה שמשפחות מעוטות הכנסה נדרשות לווייתורים חומריים גדולים יותר כדי לממן שירותים פרטיים בהשוואה למשפחות בעלות הכנסה גבוהה יותר (רוזן, עופר, גרינשטיין, בירנבאום והלוי, 2006).

במחקר בקרב אוכלוסייה של חולי שבץ מוח, לדוגמה, נמצא כי כ-5% ויתרו על טיפול רפואי בקופה בשל תשלומי השתתפות עצמית וכ-11% ויתרו על רכישת תרופות מרשם. בהתחשב בכך שמדובר באוכלוסייה של חולים כרוניים הנזקקים לטיפול תרופתי ולמעקב רפואי, ויתורים אלו עלולים לפגוע בבריאותם. כמו כן נמצא כי התשלומים לשירותי בריאות מכבידים מאד על קרוב למחצית מהלוקים בשבץ מוחי, שיעור גבוה בהרבה מהמדווחים על הכבדה שכזו בקרב האוכלוסייה הכללית (בנטור, גרוס, רזניצקי וברמלי-גרינברג, 2004).

ההוצאות הנלוות למחלה כרונית כוללות לא רק תשלומים עבור שירותי רפואה ראשוניים. בין ההוצאות נכללים גם תשלומים עבור נסיעות, תוספי מזון, תרופות שונות, חשבונות טלפון, או הוצאות הקשורות לתופעות הלוואי של הטיפול – כגון פאות (Moore, 1999; Stommel et al., 1993). הוצאות רבות מוטלות על הנעזרים ברפואה משלימה (Eisenberg et al., 1993). מעבר לכל אלו קיים אובדן של הכנסות, במיוחד בקרב חולים צעירים (Houts et al., 1984). הנטל מוטל לא רק על החולים אלא גם על בני משפחותיהם, כפי שהומחש בבדיקת חולים אונקולוגיים קשישים, הזוכים לטיפול נרחב מבני משפחה שההוצאות עליו מגיעות לאלפי דולרים בשנה (Haley, 2003). בשנים האחרונות ישנה מודעות גוברת לכך שעלויות מכיסם של המטופלים פוגעות בהיענות לטיפול רפואי (cost related nonadherence), והנושא נחקר בעיקר בארצות הברית (לדוגמה: Madden et al., 2008).

בנוסף לאומדנים לעלות מחלות קשות למערכות הבריאות והרווחה במדינות שונות (Howard, Molinari, & Thorpe, 2004; Schuette, Tucker, Brown, Potosky, & Samuel, 1995), קיימים אומדנים לעלות המחלה לחולים ולבני משפחותיהם. הבדלים בעלות נבדקו על רקע שלב המחלה או מסגרת הטיפול (Moore, 1998), וסוג הביטוח הרפואי (Arozullah et al., 2004). הבדלים בעלויות הטיפול נמצאו קשורים לכמה גורמים מרכזיים, ביניהם רמת הכאב שממנו סבלו החולים (Fortner et al., 2003), מרחק מקום המגורים מבית החולים (Houts et al., 1984), גודל המשפחה, והמצב התפקודי של החולים (Lansky, 1987). אומדן דומה לזה טרם פורסם בארץ.

## **2. שאלות המחקר**

מכל האמור לעיל נגזרו ארבע מטרות המחקר:

- א. הגעה לאומדן מקיף של ההוצאות הנלוות למחלה אונקולוגית או כרונית לחולים ולבני משפחותיהם.
- ב. זיהוי משתנים מנבאים לרמות הוצאה שונות (משתנים סוציו-דמוגרפיים כגון מצב כלכלי, ומשתנים רפואיים כגון אבחנה ומצב תפקודי), ולאור זאת זיהוי אוכלוסיות בסיכון מוגבר לפגיעה כלכלית בעקבות מחלה אונקולוגית או כרונית.
- ג. מיפוי חלקם של גורמים שונים המסייעים במימון ההוצאות (ממשלתיים, פרטיים או וולונטריים).
- ד. המלצות לפעילות ברמה מערכתית לשיפור רווחת החולים ומשפחותיהם על בסיס הממצאים.

## **3. שיטות העבודה**

המחקר כלל העברת שאלונים בנקודת זמן אחת למטופלים בבית החולים הדסה עין-כרם בירושלים. אוכלוסיית המחקר הייתה מטופלי המכון האונקולוגי ע"ש שרת (בטיפול יום אונקולוגי וברדיותרפיה), מרפאת טרשת נפוצה ויחידת הדיאליזה. המשתתפים במחקר נדגמו בדגימה מקרית מבין המטופלים ביחידותיהם. ביחידת הדיאליזה, שבה מספר המטופלים קטן יותר, נבחרו כל המטופלים שענו לקריטריונים להכללה במחקר. נבחרו מטופלים שהגיעו למרפאות בימי איסוף הנתונים. איסוף הנתונים התקיים בימים שונים, ובשעות שונות במשך היום, בתקופה שבין 1.5.10 לבין 15.8.11. נכללו דוברי עברית, ערבית או רוסית, שהביעו הסכמה להשתתף במחקר. לא נבחרו מטופלים במהלך החודש הראשון מהאבחנה או תחילת הטיפולים, תקופה הרגישה במיוחד מבחינת

ההתמודדות הנפשית עם המצב הרפואי. הנבדקים רואיינו על ידי עוזרות מחקר (עובדות סוציאליות ברובן) בזמן ההמתנה לבדיקה או לטיפול, כדי להבטיח מילוי מרבי של כל סעיפי השאלון. השאלונים היו אנונימיים, לקידום היענות המשיבים.

כלי המחקר הוא שאלון לדיווח עצמי שחובר בהשראת שאלון לנפגעי עברה ששימש במחקרו של ינאי (2005). השאלון נבנה בסיוע סדרת התייעצויות עם מומחים בתחום כלכלת בריאות וביטחון סוציאלי שחיוו את דעתם על נושא המחקר והדרכים לבדוק. בתום סבב התייעצויות עלתה המסקנה כי יש קושי להעריך את כלל ההוצאות והפסדי ההכנסה סביב חולי. כך, לדוגמה, קיים קושי להעריך פגיעות כלכליות עקיפות כגון אובדן הכנסה פנסיונית בשל הצורך לבצע שינויים תעסוקתיים בשל המחלה. לפיכך, הוחלט להתמקד באותן הוצאות של מטופלים ישנה אפשרות לדווח עליהן באופן מהימן. כמו כן, לצורך הסקת מסקנות ברמת מדיניות, הודגש הצורך לבדוק בנוסף להוצאות גם את החלק היחסי של גורמים שונים (ממשלתיים, וולונטריים או פרטיים) במימון.

פריטי השאלון נבחרו בעיקר על בסיס הניסיון הקליני של החוקרות. השאלון כלל שאלות לגבי מצב רפואי ותפקודי, הטיפול הניתן, גובה ההוצאות המרכזיות בהקשר למחלה, הגורמים השונים המשתתפים במימון ההוצאות, וגובה ההשתתפות. כמו כן, נשאלו הנבדקים לגבי הימנעות מקבלת טיפולים, שירותים או מוצרים הנדרשים לצורך הטיפול במחלה בשל עלותם. הנבדקים התבקשו להתייחס להוצאות בחודש האחרון, כדי למנוע הטיות הנובעות מבעיות בזכירת הוצאות שוטפות בטווח זמן ארוך יותר. בנוסף, בהתבסס על ממצאי מחקר מקדים, התבקשו המראיינים להתייחס להוצאות חד-פעמיות חריגות, שקל לזכור את גובהן, גם אם נדרשו להן לפני החודש האחרון.

המצב התפקודי נבדק עפ"י סולם קרנופסקי (Karnofsky Performance Status), הנמצא בשימוש שכיח כחלק מההערכה הקלינית של המטופלים במכון האונקולוגי ע"ש שרת, וכן ביחידות נוספות. הוא הוערך על ידי המראיינות, בהתאם לקווים מנחים שנתנו להן (בהתבסס על Schag, Heinrich and Ganz., 1984). הסולם הוא בעל עשר דרגות, בין 10 (רמת תפקוד נמוכה) לבין 100 (העדר מגבלה תפקודית) ונמצא בעל תוקף ומהימנות גבוהים, במיוחד לאחר הכשרת הסוקרים לגבי הקווים המנחים לשימוש בו. כך, לדוגמה, נמצאה מהימנות בין שופטים ברמת  $\alpha$  קרונבאך 0.97, נמצא תוקף מבנה בהשוואה למדד Katz ADL Index ותוקף ניבוי לגבי תוחלת חיים של חולי סרטן (Mor, Laliberte, Morris and Wiemann, 1984). המדד נבנה להערכת חולים אונקולוגיים, אולם אינו מוגבל לאוכלוסייה זו (לדוגמה: Heinrich and Schag, 1988). הוא מוערך כמדד מתאים לבדיקת מצב תפקודי בלבד ולא להערכת היבטים נוספים של איכות חיים (Grieco and Long, 1984), ונבחר לשימוש במחקרנו מכיוון ששימש במחקרים אחרים שבדקו קשר בין מצב תפקודי לבין רמת הוצאות סביב מחלה (לדוגמה: Lansky, Black and Cairns, 1983), כדי לאפשר השוואה לממצאי מחקרים אלו.

#### 4. הממצאים

618 נבדקים ענו על השאלונים, ביניהם 473 חולי סרטן (כמחציתם מטופלים בטיפול יום אונקולוגי וכמחציתם ברדיותרפיה), 81 חולי טרשת נפוצה ו-64 חולי דיאליזה. קבוצת חולי הדיאליזה הייתה קטנה מהמתוכנן, שכן רק במהלך איסוף הנתונים הסתבר שרבים מהמטופלים אינם כשירים להביע הסכמה מדעת ולכן אינם יכולים לקחת חלק במחקר. בכל יחידות המחקר גם יחד סירבו להשתתף במחקר 32 מטופלים. לא היה הבדל משמעותי בשיעור הסירובים בין יחידות הטיפול השונות. בשל השמירה על אנונימיות לא היה ניתן להגיע, ברוב המקרים, למאפייניהם הדמוגרפיים של המסרבים ולהשוותם לאלו של הנבדקים.

המאפיינים המרכזיים של הנבדקים מוצגים בטבלה מס' 1. ניתן לראות כי רוב הנבדקים הם גברים יהודים נשואים. כמחצית מהנבדקים סיווגו עצמם כבעלי הכנסה נמוכה מהממוצע. הגיל הממוצע של הנבדקים היה 60, והגיל הממוצע של חולי טרשת נפוצה היה נמוך מזה של שאר קבוצות המחקר (46.7). ההבדל נמצא מובהק במבחן ANOVA ( $p < 0.001$ ). שיעור הגברים היה גבוה יותר מהמדגם הכללי בקרב חולי דיאליזה ונמוך יותר בקרב חולי טרשת נפוצה. שיעור הרווקים היה גבוה יותר בקרב חולי טרשת נפוצה בהשוואה למדגם הכללי. מבחינת מצב תפקודי, טווח סולם קרנופסקי של הנבדקים נע בין 30 ל-100. לא היו נבדקים בעלי רמת תפקוד נמוכה יותר. משך הטיפול הממוצע בהדסה היה 36.15 חודשים (סטיית תקן 62.99, חציון 8). 165 מטופלים דיווחו על טיפול קודם בבית חולים אחר, במשך 14 חודשים בממוצע (סטיית תקן 33, חציון 2).

מבין חולי הסרטן שדיווחו על סוג מחלתם, 160 היו נשים עם סרטן שד, 69 חולי סרטן ראות, 56 חולי סרטן מעי, 42 גברים עם סרטן פרוסטטה, 20 עם גידול מוחי, והיתר גידולים אחרים (ושט, עור, כליות, לבלב, דם ועוד). 131 דיווחו על מחלה גרורתית. 169 דיווחו על טיפול בהקרנות, 162 על טיפול כימותרפי, ו-90 על טיפול משולב. יתר החולים קיבלו טיפולים ביולוגיים, הורמונליים או שילוב של טיפול כימותרפי או קרינתי עם טיפול הורמונלי או ביולוגי.

484 נבדקים דיווחו על הכרה כלשהי באחוזי נכות שמהם הם סובלים. מביניהם, 289 דיווחו על קבלת קצבת נכות כללית, 19 על נכות מעבודה, 2 על נכות כללית ממחלה אחרת, ו-174 על הכרה באחוזי נכות במסגרת אחרת (לדוגמה: לצורך פטור ממס הכנסה). רק 262 נבדקים פירטו מה גובה אחוזי הנכות שנקבעו להם. הטווח נע בין 10 ל-100 אחוזי נכות (ממוצע 92, סטיית תקן 16, חציון 100). 172 נבדקים דיווחו על הכרה בנכות לצמיתות. 119 היו זכאים לקצבת שירותים מיוחדים, 7 היו בתהליך תביעה לקצבה זו. 63 היו זכאים לקצבת ניידות.



טבלה 1: מאפיינים מרכזיים של הנבדקים – מספרים ואחוזים

משתנה	כלל המדגם N=618	טיפול יום אונקולוגי N=238	רדיותרפיה 235=N	דיאליזה N=64	טרשת נפוצה N=81
<b>מין</b>	גברים 45% ,277	45% ,106	45% ,105	67% ,43	28% ,23
<b>מצב משפחתי</b>	נשוי 73% ,452	78% ,186	70% ,164	72% ,46	69% ,56
	רווק 8% ,51	5% ,12	7% ,16	11% ,7	20% ,16
	אלמן 10% ,61	11% ,26	12% ,29	9% ,6	-
	גרוש 7.5% ,46	5.5% ,13	8.5% ,20	8% ,5	10% ,8
	אחר 1.5% ,8	0.5% ,1	2.5% ,6	-	1% ,1
<b>דת</b>	יהודי 86% ,532	82% ,196	87% ,205	86% ,55	94% ,76
	מוסלמי 10% ,63	15% ,35	9.5% ,22	9.5% ,6	0
	נוצרי 2.5% ,15	1.5% ,3	3% ,7	3% ,2	3.5% ,3
	אחר 1.5% ,8	1.5% ,4	0.5% ,1	1.5% ,1	2.5% ,2
<b>רמת דתיות</b>	חילוני 38% ,237	41% ,97	36% ,85	25% ,16	47% ,38
	מסורתי 31% ,190	31% ,73	33% ,77	33% ,21	20% ,16
	דתי 24% ,148	23% ,54	26% ,60	28% ,18	19% ,15
	חרדי 7% ,43	5% ,12	5% ,11	14% ,9	14% ,11
<b>רמת הכנסה</b>	מעל לממוצע 22% ,136	26% ,61	24% ,56	22% ,14	6% ,5
	קרוב לממוצע 16% ,100	16% ,39	15% ,36	23% ,15	12% ,10
	נמוך מממוצע 50% ,306	45% ,106	58% ,136	52% ,33	37% ,30
	חסר 12% ,76	13% ,32	3% ,7	3% ,2	45% ,36
<b>קרנופסקי</b>	30 0.3% ,2	-	0.9% ,2	-	-
	40 6.3% ,39	6% ,15	3.4% ,8	9% ,6	11% ,9
	50 18.4% ,113	19% ,46	16% ,39	12.5% ,8	22% ,18
	60 16% ,99	19% ,44	17% ,41	9% ,6	10% ,8
	70 23% ,143	25% ,58	25% ,59	5% ,3	28% ,23
	80 18% ,112	19% ,44	22% ,51	11% ,7	12% ,10
	90 12% ,73	8% ,19	11% ,26	35% ,22	7.5% ,6
	100 5.2% ,32	3.5% ,8	3.4% ,8	17% ,11	6% ,5
	חסר 0.8% ,5	0.5% ,2	0.3% ,1	1.5% ,1	2.5% ,2
<b>גיל (ממוצע, ס.ת., חציון)</b>	60 15.1	61.1 12.3	62.8 16.3	63.6 15.3	46.7 12.4





סעיפי ההוצאות שתיארו הנבדקים וגובה ההוצאות עבור הסעיפים השונים מפורטים בטבלה מס' 3, כמו גם השתתפות גורמים נוספים במימון הוצאות אלו. בסה"כ היו 1944 דיווחים על כ-30 סעיפים שונים, כלומר – כשלושה דיווחים בממוצע לכל נבדק במחקר. 30 מטופלים בלבד (כ-5% מהנבדקים) דיווחו על הוצאות עבור הועדה הרפואית, שנעו בין 30 ₪ (עבור הוצאות נסיעה לועדה) ל-60,000 ₪ (תשלום לעו"ד שיסייע בפנייה לועדה). ההוצאות הנפוצות היו תשלום לועדת מס הכנסה בגובה של כ-560 ₪. ההוצאה החצינית הייתה 500 ₪. ההוצאות העיקריות מבחינת מספר המדווחים וסכום ההוצאה היו הוצאות תחבורה, טיפול במשק הבית והוצאות על טיפולים שאינם בסל הבריאות (בעיקר שירות פרטי). 110 מטופלים (כ-18% מהנבדקים) דיווחו על הוצאות גבוהות לטיפול הבית.

**טבלה 3: התפלגות סעיפי הוצאות עיקריות, סכומים ממוצעים וגורמים מממנים**

סעיף הוצאה	מספר ואחוז מדווחים	גובה ההוצאה: ממוצע, ס.ת., חציון	מימון עצמי בלבד	מימון גורם ציבורי	מימון גורם וולונטרי	מימון גורם פרטי	חוסר מודעות לזכאות	גובה המימון (אם ידוע)
ועדה רפואית	30, 5%	חציון - 500	27	-	-	-	-	חציון - 800
תחבורה: רכב פרטי	292, 47%	712 ₪ (ס.ת.) 968, חציון (400)	5 (ויתרו על החזר)	קופ"ח - 335 ביט"ל - 8	הסעות ע"י מתנדבי מ - 53	-	53	619 (ס.ת.) 762, חציון (360)
מונית	207, 33%	1248 (ס.ת.) 1676, חציון (700)			4.7 פעמים בחודש בממוצע (ס.ת.) 4.6			
חניה	32, 5%	182 (ס.ת.) 307, חציון (80)			חציון (3.5)			
אמבולנס	4, 0.5%	654 (ס.ת.) 246, חציון (738)						
אחר	60, 10%	355 (ס.ת.) 422, חציון (200)						

טבלה 3: התפלגות סעיפי הוצאות עיקריות, סכומים ממוצעים וגורמים מממנים - המשך

סעיף הוצאה	מספר ואחוז מדווחים	גובה ההוצאה: ממוצע, ס.ת., חציון	מימון עצמי בלבד	מימון גורם ציבורי	מימון גורם וולונטרי	מימון גורם פרטי	חוסר מודעות לזכאות	גובה המימון (אם ידוע)
טיפול בבית ובילדים	217, 35%	4220 (ס.ת.), 6610, חציון (2500)	משפחה - 6	-	-	-	-	-
הוצאות רפואיות שלא בסל הבריאות: טיפול פרטי בלבד רפואה משלימה טיפול פרטי ואחר טיפול נפשי תרופות אחר	103, 17%, 62, 10%, 33, 5%, 9, 1.5%, 8, 1%, 17, 3%	4478 (ס.ת.), 11949, חציון (1200)	8 2 טרם הגישו בקשה	קופ"ח - 28	16	12	58	2656 (ס.ת.), 5783, חציון (690)
פאה תותבת שד פאה ושד ציוד הליכה	38, 6%, 21, 3%, 9, 1.5%, 10, 1.6%	2876 (ס.ת.), 1712, חציון (3000)	בתהליך - 3	קופ"ח/ משרד הבריאות - 68	2	11		1544 (ס.ת.), 1541, חציון (1200)

טבלה 3: התפלגות סעיפי הוצאות עיקריות, סכומים ממוצעים וגורמים מממנים - המשך

סעיף הוצאה	מספר ואחוז מדווחים	גובה ההוצאה: ממוצע, ס.ת., חציון	מימון עצמי בלבד	מימון גורם ציבורי	מימון גורם וולונטרי	מימון גורם פרטי	חוסר מודעות לזכאות	גובה המימון (אם ידוע)
הוצאות נוספות: מזון מיוחד, תרופות, תחבושות וחיתולים, ציוד אחר	987 (ס.ת.), 2067, 102 (450) 16.5% ,82, 13% ,17, 3% ,33, 5%	קופ"ח/מ שרד הבריאות - 13	-	-	-	2	955 (ס.ת.), 1651, חציון (314)	
טיפול שיניים	,98 16%	קופ"ח - 7	53 - 4 אין כסף לטיפול	-	-	-	-	
עזרה סיעודית: עוזרת, מטפל סיעודי	2215 (ס.ת.), 2103, 27, 4% (314) ,11, 2%	גימלת סיעוד ביט"ל - 13	קיבוץ - 1	-	-	-	10942 (ס.ת.), 28340, חציון (1750)	
שיפוץ הבית	15606 (ס.ת.), 36853, 110, 18% (5250)	רווחה - 1 משרד הבריאות - 1	משפחה - 1	-	-	-	75,000 , 49,498	
הוצאות שוטפות אחרות: תקשורת, חשמל, אחר	895 (ס.ת.), 1356, 64, 10% (400) ,23, 4% ,14, 2%	-	משפחה - 3	-	-	-	350 (ס.ת.), 180, חציון (300)	

טבלה 3: התפלגות סעיפי הוצאות עיקריות, סכומים ממוצעים וגורמים מממנים - המשך

סעיף הוצאה	מספר ואחוז מדווחים	גובה הוצאה: ממוצע, ס.ת., חציון	מימון עצמי בלבד	מימון גורם ציבורי	מימון גורם וולונטרי	מימון גורם פרטי	חוסר מודעות לזכאות	גובה המימון (אם ידוע)
הוצאות חריגות אחרות: רפואה משלימה, תרופות, בדיקות, ניתוח, נסיעות, שונות	24, 4% 20, 3% 11, 2% 8, 1% 4, 0.6% 144 23%	42516 (ס.ת.) 138781 חציון 6075	חיפוש תרומות 8 - משפחה 3 -	קופ"ח - 70 משרד הבריאות 8 - ניצולי שואה - 1	-	10	-	16746 (ס.ת.) 53919 חציון (3720)
סה"כ דיווחים	1944	40,354 (ס.ת.) 121,352 חציון 9850	107	553	71	35	113	2988 (ס.ת.) 21,988 חציון 0

בסה"כ, מבין 1944 דיווחים על הוצאות, היו רק 659 דיווחים על השתתפות במימון ההוצאות (34% לערך). מקורות המימון התפלגו בין גורמים ציבוריים (553 דיווחים, כ-84% מהגורמים המממנים), בעיקר קופת חולים ומשרד הבריאות, גורמים וולונטריים (71 דיווחים, כ-10% מהגורמים המממנים, בעיקר בנוגע לסיוע בנסיעות), וגורמים פרטיים (35 דיווחים שהם כ-5% מהגורמים המממנים) בעיקר ביטוחי בריאות פרטיים). ההשתתפות העיקרית במימון היא מצד גורמים ממשלתיים, ונראה כי הנתונים שהתקבלו מהווים דיווח חסר לגבי חלקם של שירותים ציבוריים במימון, לאור הפער בין מספר המדווחים על קצבאות סיעוד, שירותים מיוחדים או ניידות לבין מספר המדווחים על השתתפות במימון המדינה בהוצאות על סעיפים אלו ולכך תהיה התייחסות בפרק המסקנות. כמו כן, בולט מספרם של הנבדקים שבמהלך איסוף הנתונים הסתבר כי אינם מודעים לזכאותם לקבל השתתפות כלשהי עבור הוצאות שונות (כ-18% מהנבדקים, בעיקר לגבי הוצאות נסיעה והוצאות על טיפולים שאינם בסל), וגם לכך תהיה התייחסות בפרק המסקנות.

הנבדקים במחקר נשאלו האם ויתרו על שירותים או טיפולים בשל שיקולים כלכליים, ומי היו הממליצים על שירותים או טיפולים אלו. 149 נבדקים (24%) השיבו בחיוב על שאלה זו, מביניהם 102 העריכו את שווי השירותים שעליהם ויתרו. ההערכות הגיעו לכ-14,000 ₪ בממוצע (ס.ת. 51252 וחציון 2000). תשובותיהם מרוכזות בטבלה מס' 4. 32 (5% מהנבדקים) ויתרו על רפואה

משלימה, 26 (4% מהנבדקים) על שיפוץ הבית והתאמתו למצבם ו-18 (3% מהנבדקים) על תרופות שאינן בסל הבריאות. כאחוז מהנבדקים ויתרו על טיפולי פיזיותרפיה, הנמצאים בסל, בשל חוסר יכולת לממן את הנסיעות לטיפולים אלו. 69 נבדקים דיווחו מה היה מקור ההמלצה על הטיפול שעליו ויתרו, ומביניהם 70% ציינו שהטיפול המומלץ שעליו ויתרו היה בהמלצת אנשי צוות רפואי (רופאים לרוב, ומעט אנשי צוות פרה-רפואי). יש לציין כי הנבדקים לא נשאלו האם ויתרו על שירותים ומוצרים שאינם בתחום הבריאות לצורך מימון הוצאותיהם הרפואיות.

על בסיס הנתונים שהוצגו לעיל, חושב ממוצע ההוצאות השוטפות של המטופלים לחודש האחרון ולתקופת המחלה כולה, וגובה הוצאות חד-פעמיות חריגות. כמו כן, חושב אומדן סה"כ ההוצאות עבור כל מטופל. אומדן כלל ההוצאות התקבל על בסיס הכפלת אומדן ההוצאות החודשיות במספר חודשי הטיפול והוספת ההוצאות החד-פעמיות. בהמשך, נבדקו הבדלים בין מטופלים מיחידות טיפוליות שונות, ברמות תפקוד וברמות הכנסה שונות. מאחר שהתפלגות ההוצאות הייתה שונה מהתפלגות נורמלית (הדבר ניכר בפערים הגדולים בין הממוצע לחציון בסעיפים השונים), בוצעו מבחנים סטטיסטיים לא-פרמטריים לבדיקת ההבדלים הללו.

טבלה 4: ציוד ושירותים שלא נרכשו משיקולים כלכליים – פירוט סעיפים וגורם ממליץ

מספר, אחוז	
32, 5% מכלל הנבדקים	רפואה משלימה
26, 4% מכלל הנבדקים	שיפוץ בבית
18, 3% מכלל הנבדקים	תרופות מחוץ לסל
12, 2% מכלל הנבדקים	מזון מיוחד
9, 1.5% מכלל הנבדקים	טיפול שיניים
9, 1.5% מכלל הנבדקים	ציוד רפואי
6, 1% מכלל הנבדקים	פיזיותרפיה
5, 0.8% מכלל הנבדקים	עזרה סיעודית
5, 0.8% מכלל הנבדקים	בדיקות
7, 1% מכלל הנבדקים	אחר
45, 65% מהמדווחים על סעיף זה	הטיפול בהמלצת רופא
15, 22% מהמדווחים על סעיף זה	הטיפול בהמלצת חברים
3, 4.3% מהמדווחים על סעיף זה	מומלץ ע"י צוות פרה-רפואי
3, 4.3% מהמדווחים על סעיף זה	מומלץ ע"י מטפל משלים
3, 4.3% מהמדווחים על סעיף זה	מומלץ ע"י חולים אחרים

טבלה 5 מציגה את ההבדלים עבור ארבע קבוצות החולים. מבחן Kruskal-Wallis הצביע על קיומו של הבדל מובהק בין ארבע קבוצות החולים בגובה ההוצאות השגרתיות החודשיות, ההוצאות החד-פעמיות, ההוצאות השגרתיות לכלל המחלה וכלל ההוצאות לתקופת המחלה. נעשה שימוש במבחן Mann-Whitney לבחינת מקור ההבדל. מאחר שהחולים האונקולוגיים הם אלו שנמצאים לרוב



במוקד ההתעניינות הציבורית כאשר מדובר על טיפולים רפואיים, ומאחר שטיפול היום האונקולוגי הוא בלבו של הטיפול האונקולוגי בוצעו ההשוואות במבחן Mann-Whitney בין כל אחת מהקבוצות לבין קבוצת המטופלים בטיפול יום אונקולוגי. הממצאים מפורטים בטבלה 5. ניתן לראות כי גובה ההוצאות של חולי טרשת נפוצה גבוה יותר מזה של קבוצת החולים האחרות וזה של המטופלים בדיאליזה וברדיותרפיה הוא הנמוך ביותר מבין ההוצאות החודשיות והחד-פעמיות בהתאמה. ההבדלים בין מטופלי רדיותרפיה, דיאליזה וטרשת נפוצה היו מובהקים בהשוואה למטופלים בטיפול יום אונקולוגי, למעט ההשוואה עם חולי דיאליזה ביחס להוצאות החד-פעמיות. רמות המובהקות המדווחות הן לפי התיקון ע"ש בונפרוני לרמת מובהקות להשוואות מזווגות מרובות.

טבלה 5: הבדלים בגובה הוצאות לפי יחידת טיפול (ממוצע, חציון, ס.ת.) סכומים בש"ח

יחידה	סה"כ הוצאות שגרתיות לחודש	סה"כ הוצאות חד פעמיות לתקופת המחלה	סה"כ הוצאות שגרתיות לתקופת המחלה	כלל ההוצאות לתקופת המחלה
טיפול יום אונקולוגי	5134.5	22022.0	142176.3	148949.1
	7352.0	53526.8	605554.7	599201.5
	5134.5	5000.0	17265.0	22620.0
רדיותרפיה	4239.8	12276.9	33226.9	36844.2
	10634.0	31806.4	110321.5	111896.3
	2000	3400.0	5400.0	6675.0
דיאליזה	2614.6	49393.8	328903.1	349616.6
	3707.8	164821.4	1635433.3	1636285.3
	1140.0	3000.0	62820.0	72120.0
טרשת נפוצה	8038.9	81476.0	972744.6	1028759.4
	13706.6	221297.0	2028016.5	2038653.5
	4670.0	20000.0	370080.0	430090.0
מובהקות (Mann-Whitney): רדיותרפיה דיאליזה טרשת נפוצה	0.312	0.005	<0.001	<0.001
	0.022	0.201	<0.001	<0.001
	0.003	0.003	<0.001	<0.001

טבלה 6 מציגה את ההבדלים בגובה ההוצאות לפי מצב כלכלי. מבחן Kruskal-Wallis העיד על הבדלים מובהקים בהוצאות על פי רמת הכנסה, למעט בנוגע להוצאות החד-פעמיות. מבחן Mann-Whitney שימש לבחינת מקור ההבדל, בהשוואה להכנסה הקרובה לממוצע. רמות המובהקות המדווחות הן לפי התיקון ע"ש בונפרוני לרמת מובהקות להשוואות מזווגות מרובות. הבדלים מובהקים נמצאו בהוצאות השגרתיות ובכלל ההוצאות לתקופת המחלה. הוצאות בעלי הכנסה

הגבוהה מהממוצע גבוהות יותר לפי האומדן החודשי, אולם נמוכות יותר כאשר מדובר בכלל תקופת המחלה (הן בהוצאות השגרתיות והן בכלל ההוצאות). הסבר לממצאים יינתן להלן, בפרק המסקנות.

טבלה 6: הבדלים בגובה הוצאות לפי מצב כלכלי (ממוצע, ס.ת., חציון) סכומים בש"ח

רמת הכנסה	סה"כ הוצאות שגרתיות לחודש	סה"כ הוצאות חד-פעמיות לתקופת המחלה	סה"כ הוצאות שגרתיות לתקופת המחלה	כלל ההוצאות לתקופת המחלה
הכנסה מעל לממוצע	4819.8	12899.4	66752.4	71294.0
	6485.1	25749.8	127997.4	129117.3
	2200.0	5000.0	16087.5	20500.0
הכנסה קרובה לממוצע	4333.1	19285.4	95188.4	103334.6
	4127.9	29721.7	150765.8	156569.9
	2575.0	5065.0	33600.0	39000.0
הכנסה מתחת לממוצע	4132.1	36969.5	232428.4	241914.6
	11385.4	154355.0	1311949.0	1299934.4
	1600.0	3810.0	10800.0	13200.0
מובהקות (Mann-Whitney): מעל לממוצע מתחת לממוצע	0.5 0.001	לא מובהק	0.02 0.001	0.02 <0.001

בהשוואה על פי מין נמצא במבחן Mann-Whitney כי רמת ההוצאות של נשים גבוהה מזו של גברים בכל סכומי ההוצאות ובאופן ספציפי גם בהוצאות על הטיפול במשק הבית (טבלה 7).

טבלה 7: הבדלים בגובה הוצאות לפי מין (ממוצע, ס.ת., חציון), סכומים בש"ח

	סה"כ הוצאות שגרתיות לחודש	סה"כ הוצאות חד-פעמיות לתקופת המחלה	סה"כ הוצאות שגרתיות לתקופת המחלה	כלל ההוצאות לתקופת המחלה	הוצאות על טיפול במשק הבית
גברים	4306.0	27692.9	171996.1	178183.3	4082.4
	7466.5	94032.3	678298.0	675029.8	3694.4
	1950.0	4000.0	16120.0	17400.0	4000.0
נשים	5453.9	36460.7	292576.8	306202.5	4277.2
	10932.3	129974.9	1264873.1	1262003.0	7511.3

2000.0	27760.0	22000.0	5000.0	2460.0	
0.329	0.49	0.261	לא מובהק: 0.57	0.32	<b>מובהקות Mann- (Whitney)</b>

## 5. מסקנות

במחקר הנוכחי נעשה ניסיון להגיע לאומדן מקיף של ההוצאות הנלוות לטיפול רפואי עבור ארבע קבוצות חולים: חולים אונקולוגיים המטופלים בטיפול יום אונקולוגי, חולים אונקולוגיים המטופלים ברדיותרפיה, חולי דיאליזה וחולי טרשת נפוצה. לצורך איסוף הנתונים בוצעו ראיונות שבהם נעשה שימוש בכלי מחקר מובנה המתבסס על דיווח עצמי של הנבדקים. כלי זה נבחר כדי לאפשר בדיקת נבדקים רבים, ואכן אפשר הכללה של מאות מרואיינים במחקר. הנבדקים נשאלו לגבי ההוצאות בחודש האחרון, פרק זמן שבאפשרותם לזכור ולדווח על אודותיו באופן מהימן.

גובה ההוצאות החודשיות של הנבדקים בקבוצות המחקר השונות נע בין כ-2600 ₪ לחודש (לחולי דיאליזה, הקבוצה בעלת ההוצאות החודשיות הנמוכות ביותר) לבין כ-8000 ₪ (לחולי טרשת נפוצה, הקבוצה בעלת רמת ההוצאות החודשיות הגבוהה ביותר). ההוצאות החד-פעמיות נעו בין 12,300 ₪ לערך (למטופלי רדיותרפיה) לבין כ-81,500 ₪ (לחולי טרשת נפוצה). בשנת 2009, שנה לפני איסוף הנתונים, ההכנסה הכספית הממוצעת נטו למשקי בית הייתה 11,354 ₪, ההוצאה הכספית לתצרוכת עמדה על 9914 ₪ (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2011, עמ' 292). ניתן לראות שההוצאות החודשיות הממוצעות של המטופלים מגיעות לכ-23% מההכנסה הממוצעת נטו ולכ-50% מההוצאה הממוצעת של משפחות במשק על תצרוכת (מטופלי דיאליזה ואשפוז יום אונקולוגי) או מתקרבות ל-70% מההכנסה הממוצעת נטו ולכ-90% מההוצאה הממוצעת על תצרוכת (חולי טרשת נפוצה). ישנו קושי בהשוואה לרמת הוצאות במדינות אחרות. אומדנים דומים שנעשו בעיקר בארה"ב ובקנדה התמקדו רק בחלק מסעיפי ההוצאות, התבססו על מדגמים קטנים, (לדוגמה: Arozullah et al., 2004; Doran, Robertson, Rolfe & Henry, 2004; Longo, Fitch, Deber, & Williams, 2006; מסרו מספרים אבסולוטיים ולא אחוזים מהשכר הממוצע (Lauzier et al., 2011) או שנערכו בשנות השמונים והתשעים של המאה ה-20 וכבר אינם עדכניים.

ההוצאות של נשים היו גבוהות מאלו של גברים: כ-1000 ₪ יותר לחודש להוצאה החודשית, ובאופן ספציפי בערך 200 ₪ יותר לחודש עבור החזקת משק הבית. לסעיף זה משקל משמעותי בהוצאות חולי טרשת נפוצה, שרובם נשים, ומסביר את רמת ההוצאות הגבוהה של קבוצת חולים זו. רמת המובהקות של ההבדלים אינה מרשימה, אולם בהתחשב בכך שגם הכנסותיהן של נשים נמוכות מאלו של גברים (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2011, עמ' 607) ייתכן שגם הבדל שאינו מובהק סטטיסטית הוא משמעותי בחיי היומיום ומעלה נקודה למחשבה בהקשר למעמדן של נשים חולות בהשוואה לאלו של גברים חולים.

נמצאו הבדלים בין בעלי רמות הכנסה שונות בהוצאות החודשיות: באופן הגיוני, בעלי הכנסות הנמוכות מהממוצע דיווחו על הוצאות שוטפות נמוכות יותר מאשר בעלי הכנסות הקרובות לממוצע או

גבוהות ממנו. ההוצאות החד-פעמיות היו גבוהות יותר בקרב בעלי הכנסה נמוכה יותר (37,000₪ לעומת 12,900₪ לערך ברמת ההכנסות הגבוהה מהמוצע), אולם ההבדל בין קבוצות ההכנסה לא היה מובהק. ככל הנראה, כאשר יש צורך רפואי מגויסים כל המשאבים האישיים והמשפחתיים לצורך הוצאה חד-פעמית, גיוס שאינו אפשרי באופן שוטף ושגרתי. כמו כן, ייתכן שמצבם של החולים ברמת ההכנסות הנמוכה דורש השקעה רבה יותר במצב חולי שכן יש לפצות על חוסר השקעה שוטפת לאורך זמן בהוצאות היומיומיות. כך, לדוגמה: ייתכן שיש צורך להשקיע יותר בהתאמת הבית אם תחזוקתו הוזנחה לאורך זמן בשל מצב כלכלי קשה.

ההוצאות המשמעותיות ביותר מבחינת כמות המדווחים עליהן וגובה ההוצאה היו הוצאות תחבורה, טיפול במשק הבית, טיפולים שאינם בסל הבריאות ושיפוץ הבית והתאמתו. הוצאות תחבורה נמצאו כסעיף הוצאות עיקרי גם במחקרים שנערכו בארצות הברית (Wagner & Lacey, 2004). בהקשר לשיפוץ הבית, יש לציין כי החל מ-2006 המדינה, באמצעות משרד הבינוי והשיכון, אינה מספקת מענקים לזכאים להתאמת הבית אלא נותנת הלוואה בלבד (מדינת ישראל, משרד הבינוי והשיכון, 2006). מהנתונים ברור כי ההוצאה העיקרית – מימון הטיפולים הרפואיים – היא הוצאה ציבורית, ומרבית הנבדקים אינם משלמים על טיפולים נוספים ואינם מעוניינים בהם. לא היו מטופלים שויתרו על טיפולים מצילי חיים בסיסיים, כגון טיפול ברדיותרפיה, כפי שתואר בקנדה, שגם בה מערכת רפואה ציבורית (Mathews, Buehler & West, 2009). כמו כן, בולט במקומו המצומצם סעיף הטיפול הסיעודי – שלו ניתן מענה על ידי המדינה הן על ידי גמלת סיעוד, לבני גיל פרישה, או על ידי קצבת שירותים מיוחדים, לצעירים מגיל פרישה. במחקר קנדי אחר נמצא כי עלות הטיפול הסיעודי, במיוחד לאלו שלפני גיל פרישה, הייתה גורם מכביד על חולי סרטן והצורך בטיפול סיעודי הביא לאובדן ימי עבודה של בני משפחה של חולים לצורך הטיפול בהם (Longo et al., 2006).

כרבע מהנבדקים דיווחו על כך שויתרו על שירותים או טיפולים כלשהם בשל שיקולים כלכליים. רק חלק קטן מהם פירטו מי היה הגורם הממליץ על שירותים או טיפולים אלו, אולם מבין המדווחים על הגורם הממליץ רובם המכריע ציין רופא או איש צוות פרה-רפואי.

כ-18% מהנבדקים לא היו מודעים לזכאותם להחזר הוצאות על סעיפים שונים, וגילו זאת רק הודות למענה על השאלונים. מאחר שהמחקר התנהל בהדסה, בית חולים המקדיש משאבים רבים ותשומת לב ליידוע מטופלים לגבי זכויותיהם, הן באמצעות מרכז מידע "כיוונים" שאותו מפעילה המחלקה לעבודה סוציאלית והן באמצעות דפי מידע המחולקים לנבדקים (בעיקר במכון האונקולוגי ע"ש שרת), העובדה שכחמישית מהנבדקים לא היו מודעים לזכויותיהם מעלה שאלה לגבי אפקטיביות המאמצים הללו מחד ולגבי מידת חוסר המודעות במקומות שבהם לא קיימים שירותי מידע שכאלו מאידך.

רק כ-30% מהנבדקים דיווחו על השתתפות גורם כלשהו במימון ההוצאות שעליהן דיווחו. מבין אלו, רוב הגורמים המשתתפים שצוינו היו גורמים ציבוריים (כ-85%, בעיקר קופות חולים ומשרד הבריאות) ומיעוטם פרטיים (כ-5%). הייתה שונות גדולה בגובה המימון, שלעתים היה קטן, לעתים הגיע ל-50% ולעתים אף יותר. עם זאת, בשל מיעוט המדווחים על סעיף זה והעובדה שהתגלה פער בהשוואה בין מספר המדווחים על קבלת קצבת נידודת או שירותים מיוחדים לבין מספר המדווחים על סיוע בהשתתפות הוצאות תחבורה וסיעוד, נראה כי הנתונים אינם מהימנים ולא ניתן לגזור מסקנות

משמעותיות בהתבסס עליהם. הרושם הוא שההשתתפות הציבורית בהוצאות גדולה יותר מהמדווח, אולם אין דרך לדעת האם יש דיווח חסר גם על השתתפות גורמים וולונטריים או פרטיים בהוצאות. סעיף זה מהווה דוגמה לכך ששיטת איסוף הנתונים גררה באופן מובנה, לצד יתרונותיה שהוסברו לעיל, גם אי דיוקים. נראה כי אנשים רבים אינם מודעים לרמת ההוצאות או ההכנסות שלהם. אי המודעות לרמת ההוצאות באה לידי ביטוי במיוחד כאשר מדובר בהוצאות שוטפות (כדוגמת חשבון טלפון או חשמל) ולא בקנייה ישירה של מוצר באופן חד פעמי (כגון רכישת פאה). נבדקים רבים גם לא היו מודעים לרמת ההכנסות המדויקת שלהם – היו כאלו שלא ידעו מהו גובה הקצבה שהם מקבלים מהמוסד לביטוח לאומי, ורוב הנבדקים לא ידעו להעריך מה שוויו של יום עבודה שלהם או עבור כמה ימי מחלה הם זכאים לתשלום בפועל. במצבים שבהם הנבדקים לא ידעו להעריך את גובה ההוצאה, לא נכלל אומדן כספי או שנכלל אומדן כספי מינימלי. מעבר לכך, כפי שהוסבר לעיל, לא ניתן היה לאמוד אובדן הכנסות עקיף (כתוצאה מפרישה מוקדמת, אובדן הכנסות ואובדן חיסכון לפנסיה, לדוגמה). לכן הנתונים לגבי אובדן הכנסות וימי עבודה לוקים בחסר ולנתונים לגבי ההוצאות החודשיות השגרתיות וההוצאות החד-פעמיות יש להתייחס כאל אומדני מינימום בלבד.

ההתבססות על דיווח עצמי ועל שאלונים אנונימיים מנעה אפשרות לקבל נתונים מדויקים לגבי האבחנה האונקולוגית של המטופלים. לא כולם ידעו לדווח האם מחלתם גרורתית או לא, והיו כאלו שלא ידעו את האבחנה המדויקת. כך, לדוגמה, היו כאלו שאמרו שהם סובלים מ"סרטן ברגל", ולמרות שהמראיינות הונחו לבקש תשובות מדויקות יותר, לא יכלו לספק תשובות שכאלו. לפיכך, אומדן כלל ההוצאות לתקופת המחלה התבסס על הכפלת מספר חודשי הטיפול שעליהם דיווחו נבדקים ברמת ההוצאות החודשיות. מבחינה זו, האומדן הוא פשרה לא מדויקת עבור קבוצת החולים השונות. עבור רוב החולים האונקולוגים, במיוחד אלו המטופלים ברדיותרפיה (שם הטיפול נמשך שבועות בודדים בלבד), וכן עבור חולי דיאליזה, האומדן אינו משקף את כל התקופה שבה הם עשויים להיות בטיפול אלא רק את ראשיתה ומתקבל אומדן חסר. עבור חולי טרשת נפוצה, שמחלתם כרונית לאורך שנים רבות ובמקרים רבים מתקדמת לאורך השנים, אין רמת ההוצאות החודשית משקפת את ההוצאות לאורך כל תקופת הטיפול שכן סוג הטיפולים והשלכותיהם משתנה לאורך השנים ומתקבל אומדן יתר. ראוי לציין כי למרות שאוכלוסיית המחקר כללה דוברי שפות שונות ובעלי אבחנות שונות, המדגם אינו מייצג את כלל המטופלים ביחידות הנבדקות. ניתן היה לראות כי לא היו נבדקים בעלי רמת תפקוד נמוכה מ-30 בסולם קרנופסקי. הדבר ברור לאור העובדה שנבדקו מטופלים בטיפול אמבולטורי (ולא באשפוז) הכשירים להביע הסכמה מדעת. לפיכך, לא נבדקו הוצאותיהם של חולים בעלי פגיעות קוגניטיביות קשות או כאלו שבמצב הכרה ירוד. הטיפול בחולים אלו על ידי בני משפחתם כרוך בהוצאות כבדות במיוחד (Coughlin, Liu and McBride, 1992).

## 6. המלצות לגיבוש מדיניות ולמקבלי החלטות

למרות מגבלות המחקר שפורטו לעיל, הממצאים ממחישים כי נושא הבריאות נמצא בליבה של מדינת הרווחה בשל השקתו לגורמים שונים מעבר לבריאות גרידא: עבודה, תחבורה, ורווחה. לאור זאת, ניתן לנסח כמה המלצות למקבלי החלטות ברמת המדיניות:

1. הימנעות מהטלת גזירות כלכליות על חולים במחלות אונקולוגיות או כרוניות. מאחר שרמת ההוצאה החודשית הממוצעת של החולים גבוהה, וזאת במקביל לירידה בהכנסותיהם, ההמלצה הראשונית היא להימנע מהטלת תשלומים נוספים על אוכלוסיה פגיעה זו, כדוגמת ההצעה לגביית השתתפות של 50 ₪ עבור כל יום אשפוז שעלתה בחוק ההסדרים 2009. בדומה לעיקרון הרפואי *primum non nocere* – ראשית: לא לגרום נזק.

2. הבטחת אפשרות לכלל המטופלים לקבל את השירותים שלהם הם זכאים על פי חוק על ידי הפצת מידע על שירותים אלה. קבלת שירותים תלויה בידע של מטופלים לגבי זכויותיהם, ויש מקום להפצת מידע על זכויות באופן יזום ואקטיבי מצד הרשויות.

3. הבטחת אפשרות לכלל המטופלים לקבל את השירותים שלהם הם זכאים על פי החוק על ידי מימון הוצאות נלוות. סל שירותי הבריאות הנקבע ומתעדכן לפי חוק ביטוח בריאות ממלכתי עולה לכותרות התקשורת ולמודעות הציבורית בעיקר בהקשר של הוספת תרופות חדשות אליו, ובמיוחד תרופות למחלות אונקולוגיות. חסרה התייחסות ומודעות ציבורית לנטל ההוצאות הנוספות שעבורן לא ניתן כיסוי מלא לפי החוק, כגון הוצאות נסיעה המונעות ממטופלים להגיע לקבלת שירותים שלהם הם זכאים על פי חוק.

4. הבטחת שוויוניות בנגישות לשירותים שונים בין קבוצות חולים בעלי אבחנות שונות קבוצות חולים שונות זכות לתשומת לב ציבורית ומדינית שונה. קבוצת חולי הסרטן, לדוגמה, זוכה לתשומת לב רבה בהשוואה לקבוצות חולים אחרות, בין היתר בהטבות הכספיות הניתנות לה. לאור ממצאי המחקר יש מקום לבחון האם מוצדקות העדפות שמקבלים חולי סרטן וחולי דיאליזה (בהחזרי נסיעות, לדוגמה). במצב הנוכחי, חולי סרטן המגיעים לטיפול קרינתי חד פעמי (כגון ברכיטרפיה), מקבלים החזר עבור הוצאות הנסיעה בעוד שחולי טרשת נפוצה הזקוקים לסדרת טיפולי פיזיותרפיה צריכים לממן את ההגעה לטיפול בכוחות עצמם. ייתכן כי חולי טרשת נפוצה זקוקים לעזרה במימון נסיעות לטיפול פיזיותרפי לא פחות מאשר חולי סרטן זקוקים לסיוע במימון נסיעות לטיפול כימותרפי, ונשאלת השאלה מה מצבן של קבוצות חולים נוספות (כגון חולי COPD, CF, סכרת, או חולים במחלות נדירות).

5. הרחבת מענה המדינה גם להוצאות הנגזרות מהמצב הרפואי מעבר לשירותים ולהשתתפות במימון שירותים הניתנים על פי חוק, ישנן הוצאות נלוות למחלה שאליהן אין כלל התייחסות בחוק, כגון מימון חיתולים למבוגרים או עזרה בניהול משק הבית. לכך השלכות חברתיות רחבות, מעבר להשפעה על בריאות. העדר סיוע מהמדינה באחזקת משק הבית, לדוגמה, תורמת לפער בין גברים לבין נשים, המשקיעות סכומים גבוהים יותר במצב מחלה למימון הוצאה זו.

## רשימת מקורות

בנטור, נ., גרוס, ר., רזניצקי, ש., וברמלי-גריןברג, ש. (2004). השפעת תשלומי השתתפות עצמית על נגישות שירותי הרפואה הראשונית לחולי שבץ המוח. ביטחון סוציאלי, 66, 63-75.

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2011), שנתון סטטיסטי לישראל מס' 62, ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.

חוק ביטוח בריאות ממלכתי התשנ"ד-1994, ספר החוקים 1469, 156.

ינאי, א. (2005). נפגעי עבירה בישראל: הוצאות כספיות שנגרמו עקב העבירה. בטחון סוציאלי, 68, 50-25.

מדינת ישראל, משרד הבינוי והשיכון (מרץ, 2006). נוהל: סיוע לשיפור תנאי הדיור למוגבלים בניידותם, הוראה מס' 08/10.

קיי, ר. (2003). השתתפות עצמית בשירותי בריאות. ביטחון סוציאלי, 64, 58-45.

רוזן, ב., עופר, ג., גרינשטיין, מ., ברנבאום, י., והלוי, י. (2006). הנגישות הכלכלית של שירותי רפואה פרטיים בבתי חולים ציבוריים בירושלים. ביטחון סוציאלי, 72, 76-59.

Arozullah, A. M., Calhoun, E. A., Wolf, M., Finley, D. K., Fitzner, K. A., Heckinger, E. A., Gorby, N. S., Schumock, G. T., & Bennett, C. L. (2004). The financial burden of cancer: Estimates from a study of insured women with breast cancer. Journal of Supportive Oncology, 2, 271-178.

Berkman, B. J., & Sampson, S. E. (1993). Psychosocial effects of cancer economics on patients and their families. Cancer, 72 (9 suppl), 2846-2849.

Coughlin, T. A., Liu, K., & McBride, T. D. (1992). Severely disabled elderly persons with financially catastrophic health care expenses: Sources and determinants. The Gerontologist, 32, 391-403.

Doran, E., Robertson, J., Rolfe, I., & Henry, D. (2004). Patient co-payments and use of prescription medicines. Australian and New Zealand Journal of Public Health, 28(1), 62-67.

Eisenberg, D. M., Kessler, R. C., Foster, C., & Norlock, F. (1993). Unconventional medicine in the United States: Prevalence, costs, and patterns of use. New England Journal of Medicine, 328, 246-252.

Fortner, B. V., Demarco, G. Irving, G., Ashley, J. Keppler, G., Chavez, J., & Munk, J. (2003). Description and predictors of direct and indirect costs of pain reported by cancer patients. Journal of Pain and Symptom Management, 25, 9-18.

Grieco, A., & Long, C. J. (1984). Investigation of the Karnofsky Performance Status as a measure of quality of life. Health Psychology, 3, 129-142.

Haley, W. E. (2003). The costs of family caregiving: Implications for geriatric oncology. Critical Reviews in Oncology/Hematology, 48, 151-158.

Heinrich, R. L., and Schag, C. C. (1987). The psychosocial impact of cancer: Cancer patients and health controls. Journal of Psychosocial Oncology, 5, 75-91.

Howard, D. H., Molinari, N.A., & Thorpe, K. E. (2004). National estimates of medical costs incurred by nonelderly cancer patients. Cancer, 100, 883-891.

Houts, P. S., Lipton, A., Harvey, H. A., Martin, B., Simmonds, M. A., Dixon, R. H., Longo, S., Andrews, T., Gordon, R. A., & Meloy, J. (1984). Nonmedical costs to patients and their families associated with outpatient chemotherapy. Cancer, 53, 2388-2392.

Lansky, S. B., Black, J. L., & Cairns, N. U. (1983). Childhood cancer medical costs. Cancer, 52, 762-766.

Lansky, S. B. (1987). The high cost of cancer. American Journal of Pediatric Hematology and Oncology, 9, 89-91.

Lauzier, S., Levesque, P., Drolet, M., Coyle, D., Brisson, J., Mâsse, B., Robidoux, A., Robert, J., & Maunsell, E. (2011). Out-of-pocket costs for accessing adjuvant radiotherapy among Canadian women with breast cancer. Journal of Clinical Oncology, 29(30), 4007-4013.

Longo, C.J., Fitch, M., Deber, R. B., Williams, A. P. (2006). Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. Support Care Cancer, 14, 1077-1085.



Madden, J. M., D. Graves, A. J., Zhang, F., Adams, A. S., Briesacher, B. A., Ross-Degnan, D., Gurwitz, J. H., Pierre-Jacques, M., Safran, D. G., Adler, G. S., & Soumerai, S. B., (2008). Cost related medication nonadherence and spending on basic needs following implementation of Medicare part. JAMA, 299(16), 1922-1928.

Mathews, M., Buehler, S., West, R. (2009). Perceptions of health care providers concerning patient and health care provider strategies to limit out-of-pocket costs for cancer care. Current Oncology, 16(4), 3-8.

Moore, K. (1998). Out-of-pocket expenditures of outpatients receiving chemotherapy. Oncology Nursing Forum, 25, 1615-1622.

Moore, K. A. (1999). Breast cancer patients' out-of-pocket expenses. Cancer Nursing, 22, 389-396.

Mor, V., Laliberte, L., Morris, J. N., & Wiemann, M. (1984). The Krnofsky Performance Status Scale: An examination of its reliability and validity in research setting. Cancer, 53, 2002-2007.

Schag, C. C., Heinrich, R. L., & Ganz, A. (1984). Karnofsky Performance Status revisited: Reliability, validity and guidelines. Journal of Clinical Oncology, 2, 187-193.

Schuette, H. L., Tucker, T. C., Brown, M. L., Potosky, A. L., Samuel, T. (1995). The costs of cancer care in the United States: Implications for action. Oncology, 9 (11 suppl), 19-22).

Stommel, et al. (1993). The cost of cancer home care to families. Cancer, 71, 1876-1874.

Wagner, L. L., and Lacey, M. D. (2004). The hidden costs of cancer care: An overview with implications and referral resources for oncology nurses. Clinical Journal of Nursing, 8, 279-287.

