

## חלק ב': תקציר ומילות מפתח - עברית

## כותרת מלאה של המחקר

הוצאה מהכיס בסוף החיים בקרב אנשים מבוגרים שנפטרו מסרטן

## חוקרים: שם מלא ושיוך מוסדי

פרופ' אביעד טור-סיני, המכללה האקדמית עמק יזרעאל;  
 פרופ' נטע בנטור, אוניברסיטת תל-אביב;  
 ד"ר דיימיאן אורבן, המרכז הרפואי ע"ש שיבא;  
 גב' ג'ניפר שולדינר, אוניברסיטת טורונטו

## מילות מפתח

נפטרים מסרטן, הוצאות מהכיס, עומס כלכלי, מעורבות בקבלת החלטות, איכות הטיפול בסוף החיים

## תקציר

תקציר שאורכו עד **200 מילים**, אשר יכלול כותרים אלה: (1) רקע (2) מטרות (3) שיטה (4) ממצאים עיקריים (5) מסקנות (6) המלצות / השלכות לקובעי המדיניות

**רקע:** בעוד שחלקה הגדול של מחלת הסרטן להוצאה הציבורית מוכר היטב, אין כמעט מידע על ההוצאה מהכיס לטיפול במחלה בקרב החולים ובני-משפחתם, על העומס הכלכלי המוטל עליהם ועל שיתופם בקבלת ההחלטות ביחס לטיפול בחולה.

**מטרות:** א. לבדוק את ההסתברות ואת היקף ההוצאה מהכיס של נפטרים מסרטן ב. לזהות את ההוצאות המרכזיות ולבחון את העומס הכלכלי הנובע מהן. ג. לבחון את שיתוף החולים ומשפחתם בקבלת ההחלטות הטיפוליות וההוצאות מהכיס.

**שיטה:** ניתוח משני של מאגר SHARE, וסקר טלפוני בקרב 491 בני משפחה של אנשים שנפטרו מסרטן בישראל.

**ממצאים עיקריים:** ל-84% מהנפטרים מסרטן ובני משפחתם היו הוצאות מהכיס לטיפול בחצי השנה האחרונה לחיי החולה: ל-27% למטפלת, ל-9% לאחות ל-42% לתרופות, ולרובם היו הוצאות נוספות. מקרב אלה שהיתה להם הוצאה כספית מהכיס, ההוצאה למטפלת הייתה כ-26,000 בממוצע, ולתרופות כ-19,000 בממוצע בחצי השנה האחרונה לחיים. לדברי כמחצית מבני המשפחה, העומס הכלכלי למימון הוצאות היה כבד מאוד, ונמצא קשור בתפקוד החולה ובמצבו הכלכלי, ולדברי כמחציתם, הרופאים לא שיתפו אותם בשיקולים ביחס לקבלת תרופות בתשלום מהכיס.

**מסקנות:** הוצאה מהכיס נפוצה מאוד בקרב נפטרים מסרטן והעומס הכלכלי המוטל עליהם ועל בני משפחתם גדול. שיתוף החולה ומשפחתו בקבלת החלטות על הטיפול בסוף החיים חלקי וחסר.

**המלצות לקובעי המדיניות:** א. הגברת המודעות לזכותו של הפרט לקבל החלטות בהתאם לרצונותיו ולהעדפותיו ב. בחינת אפשרויות לצמצום ההשתתפות העצמית לתרופות של חולים חשוכי מרפא ג. הגברת המודעות ליתרונות הטיפול הפליאטיבי בשלבים מוקדמים של מחלות חשוכות מרפא.

## חלק ג': תקציר ומילות מפתח - אנגלית

### Full title of research project

Out-of-Pocket Expenditure for Health Services at End-of-Life among Elderly People who Died of Cancer

### Investigators: full name and affiliations

Prof. Aviad Tur-Sinai, The Max Stern Yezreel Valley College;  
Prof. Netta Bentur, Tel-Aviv University;  
Dr. Damien Urban, Sheba Medical Center;  
Mrs. Jennifer Shuldiner, University of Toronto

### Key Words

Cancer decedents, out of pocket expenses, economical burden, involvement in decision making, quality of end of life care

### Abstract

An abstract of up to **300 words** should include these headings: (1) Scientific Background (2) Objectives (3) Methodology (4) Findings (5) Conclusions (6) Policy Implications / recommendations

#### Scientific Background

While the impact of cancer on public expenditure is well known, hardly any information exists about out-of-pocket expenditure of cancer patients and their families, their economic burden, and their involvement in medical decisions making.

#### Objectives

- (a) To examine the probability and level of out-of-pocket expenditure among persons who die from cancer and their families;
- (b) To identify the main expenditures and examine the financial burden that they create;
- (c) To examine the involvement of patients and their families in decisions making about out-of-pocket expenditure.

#### Methodology

Secondary analysis from the SHARE database, and a telephone survey among 491 family members of persons who died from cancer in Israel.

**Findings**

Some 84% of persons who died from cancer and their families incurred out-of-pocket expenditure for care in the patient's last half-year of life; 27% for a nursing caregiver, 9% for a nurse, and 42% for medications. Most incurred additional expenditures as well. Among those who had out-of-pocket expenditure, average expenditures were NIS 26,000 for private caretaker, and NIS19,000 for medications. Roughly half of the family members described the economic burden of out-of-pocket expenditure as very severe, and it was related to the patients' lower functional status and lower economic situation. According to one-half of family members, doctors did not share with them the considerations for prescribing out-of-pocket medications.

**Conclusions**

Out-of-pocket expenditure for medical services is very common among persons who die from cancer and places a heavy economic burden on them. The involvement of patients and family members in end-of-life care decisions is incomplete and deficient.

**Policy Recommendations**

There is a need to consider:

- a. Consider ways of reducing copayment and out-of-pocket expenditure among patients with serious illnesses.
- b. Expand information and explanations for patients and their families and enhance their involvement in decisions making in accordance with their preferences.
- c. Include palliative care in early stages of incurable illnesses and enhance awareness of its advantages.

## חלק ה': Executive Summary- English

### (1) Scientific background

Cancer is the prime cause of death in Israel today and one of the most important contributors to the upward movement of healthcare expenditure. Medical care in Israel, including that for cancer, is funded by means of health insurance and private out-of-pocket expenditure. While the impact of cancer on public expenditure has been extensively studied, few studies in Israel have looked into the extent of patients' own out-of-pocket expenditure, types of expenditure, the financial burden that the expenditure creates, and the connection of this expenditure with the personal preferences and choices of the patients and their families.

### (2) Objectives

The following was examined:

- a. The probability and level of out-of-pocket expenditure in the last half year of life of persons who died from cancer and their families, the types of expenditure, and their amount
- b. the extent of the financial burden imposed on patients and their families and the relation between this burden and patient and family characteristics.
- c. the extent of explanations and involvement of patients and family members in caregiving decisions and to examine the involvement of patients and their families in decisions making about out-of-pocket expenditure.

### (3) Methodology

In this study, two quantitative methods were used:

- a. Analysis of SHARE survey data that shed light on the structure of out-of-pocket expenditure on healthcare in the last year of life of elder persons with cancer;
- b. A telephone interview, by means of a closed structured questionnaire, with 491 family members of persons who died from cancer in Israel.

### (4) Findings

#### Caregiving expenditure:

- a. Some 84 percent of persons who died from cancer, and their families, incurred out-of-pocket expenditure for care in the patient's last half-year of life: more than one in four (27%) for a private caregiver, 9% for a private nurse, and 42% for medications. Most also incurred additional expenses for travel, accommodation, away-from-home food, and other items that are not reimbursed.
- b. The average expenditures for nursing caregiver during the last 6 months of life was NIS 26,000 (among those with out-of-pocket expenditure) and the average

expenditure for medications was NIS 19,000 (among those with out-of-pocket expenditure). However, the range of expenditure showed large differences.

- c. The main factors that exacerbate out-of-pocket expenditure are patient's being female, well educated, unable to remain alone at home, and having nursing or private health insurance.
- d. According to more than half of family members, the financial burden on them and on the patient due to expenditure for private caregiver or private nurse was very onerous; one in three described expenditure on medications as very high.
- e. The probability of a financial burden on the patient and their families for out-of-pocket private caregiver payment was higher among patients who cannot remain alone at home and among those who have nursing insurance or are uninsured, relative to those who have private health insurance. The more easily a household makes ends meet, or the more its income exceeds the average, the less likely it is that it will incur an economic burden due to out-of-pocket expenditure for nursing caregiver.
- f. The probability of a financial burden on the patient and his or her family members due to out-of-pocket spending on medications is lower among patients who have higher education and higher among those unable to function. Insofar as the household attests that it makes ends meet more easily, or insofar as household income is above average, the less likely it is that the patient and his or her family members will face an economic burden due to out-of-pocket expenditure for nursing caregiver.

### **Shared decision-making:**

- a. About one-third of family members stated that the doctor had not discussed with the patient his or her caregiving preferences; the share of this reportage was higher among patients who are less educated.
- b. About one-fourth of family members stated that they had received no explanations or scanty explanations and updates about the patient's condition; the share of this reportage was higher among those born in other countries than among those born in Israel and higher among those who are economically better off.
- c. According to roughly half of family members, doctors showed almost no interest or offered no explanation whatsoever, did not converse with them about, and did not share with them considerations about receiving medications paid for out-of-pocket; the share of this reportage was higher among the poorly educated and those who lacked private health insurance.
- d. Some 16% of patients had prepared a document with prior instructions and most of them asked not to prolong their lives in artificial ways. However, only half of

family members think that the patient's care in his or her last month life conformed to his or her requests.

- e. Most family members think that they were involved in decisions about caregiving and services that the patient received and that this was done well.
- f. Two-thirds of family members said that they had received explanations about their medical and social rights, mainly from social workers at the hospital and in the community.

## **(5) Conclusions**

- a. Out-of-pocket expenditure for medical services is common among cancer patients and their families.
- b. The financial burden that patients and families incur is large and is associated with both the lower functional condition and lower economic status.
- c. The extent of explanation and involvement of patients and families in making decisions about end-of-life medical care is incomplete and deficient.

## **(6) Policy implications and recommendations**

There is a need to consider:

- a. Consider ways of cutting back on copayment and out-of-pocket expenditure of patients with severe illnesses.
- b. Provide patients and their families with more information and explanations and be more inclusive of them in decisions making in accordance with their preferences.
- c. Include palliative care in early stages of incurable illnesses and enhance awareness of its advantages.

## חלק ה': דוח מדעי מפורט – עברית

## הרקע המדעי

הטיפול הרפואי בישראל, ובכלל זה הטיפול במחלות הסרטן, ממומן באמצעות ביטוחי בריאות ובאמצעות הוצאה פרטית מן הכיס. לביטוח הבריאות שלושה רבדים: הרובד הראשון הוא ביטוח בריאות אוניברסלי, הניתן על פי חוק ביטוח בריאות ממלכתי (1994), הכולל אשפוז אקוטי ושיקומי, תרופות לפי רשימה קבועה וטיפול בקהילה. עם זאת, עבור תרופות, בדיקות וטיפולים בקהילה קיימת השתתפות עצמית. הרובד השני הוא הביטוחים המשלימים שמספקות קופות החולים, הכוללים רשימת טיפולים, שירותים ותרופות, אך לא כל התרופות האונקולוגיות. כ-87% מן האזרחים (90% מקרב בני 65 ומעלה) החזיקו בביטוחים משלימים בשנת 2014, אך קיימים הבדלים בין הביטוחים המשלימים של הקופות, מבחינת סוגי הכיסוי התרופתי לסרטן והיקפיו. הרובד השלישי כולל פוליסות שונות של ביטוח פרטי (אישי וקבוצתי), אותו החזיקו בשנת 2016 כ-53% מן האזרחים (ברמלי-גרינברג ואחרים, 2019). מטבע הדברים, אנשים שאין להם ביטוח פרטי חשופים לצורך לשלם עבור טיפולים שלא נכללים בסל השירותים הבסיסי.

ההוצאות לבריאות בשנת החיים האחרונה, הן הגבוהות ביותר לעומת ההוצאות בשנות החיים שקודמות לה (Riley & Lubitz, 2010). ככל הידוע לנו, אין בישראל נתונים על ההוצאה הציבורית לטיפול בשנה האחרונה לחיים. בארצות הברית למשל, 5% ממבוטחי מדיקר (המבטח הציבורי של בני 65 ומעלה) שנפטרים בשנה, צורכים כ-25%-30% מהוצאות מדיקר בשנה האחרונה לחייהם, וכ-30% מן ההוצאות האלה מתמקדות בחודש החיים האחרון, ללא שינוי בעשור האחרון (Barnato et al., 2004; Riley & Lubitz, 2010). רוב ההוצאות האלה נובעות מאשפוזים תכופים, לרבות ביחידות לטיפול נמרץ, וטיפולים אינטנסיביים ויקרים אחרים (Fassbender et al., 2009; Curtis et al., 2012; Marshall et al., 2011).

מחלת הסרטן היא גורם התמותה הראשון כיום בישראל ובמדינות אירופה (Eurostat, 2019) והשני בארצות הברית (CDC, US, 2019). בשנת 2015, כרבע (26%) מן הפטירות בישראל יוחסו למחלה זו וכ-80% מן הנפטרים היו בני 65 ומעלה (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2018). בעקבות זאת, מאמירות גם עלויות הטיפול במחלה, והיא מהווה אחד הגורמים המשפיעים ביותר על העלייה בהוצאות לבריאות בשנה האחרונה לחיים. כך למשל, קרוב למחצית מן התוספת השנתית לסל הטכנולוגיות והתרופות בישראל בשנת 2017 הוקצתה להכנסת תרופות חדשות הקשורות לטיפול במחלת הסרטן (משרד הבריאות, 2017), ושיעורים דומים נחזו גם בשנים הקודמות.

הזדקנות האוכלוסייה, הגידול במספר החולים בסרטן, תכיפות הופעת טיפולים חדשניים וטכנולוגיה יקרה, הם הסיבות העיקריות לכך (Sorenson et al., 2013; Howard et al., 2015). יחד עם זאת החוקרים מדגישים שבניתוח עלויות הטיפול, יש לתת את הדעת להבדלים הניכרים בין השיטות להערכת עלות בטיפול בסרטן, להבדלים במאפייני קבוצות אוכלוסייה שונות וסוגי סרטן שונים, לשלבי הטיפול, למבנה וארגון מערכת הבריאות ולגורמים נוספים (Yabroff et al., 2011).

כדי לרסן את העלויות המאמירות, מבטחים וספקי שירותי בריאות מגבילים את הכללת התרופות החדשות לסרטן בסל השירותים, עד לבדיקת יעילותן. בישראל ובחלק מן המדינות, בעיקר באירופה, התרופות נכללות בסל השירותים לאחר תהליך תיעדוף מורכב, אך קיימים הבדלים בתהליכים האלה בין המדינות השונות (Malin, 2010).

חלק מהוצאות הטיפול היקר במחלת הסרטן, מושט על החולים ובני משפחתם. מחקרים מארצות הברית מלמדים שההוצאות מן הכיס (out of pocket) עבור שירותי בריאות של אנשים עם ביטוח בריאות המאובחנים כחולים בסרטן, גבוהות מאלה של אנשים עם ביטוח בריאות שהיו להם הוצאות רפואיות אך אינם מאובחנים כחולים בסרטן (Guy et al., 2015; Yabroff et al., 2008). עוד לימדו המחקרים כי ההוצאה לשירותי בריאות של החולים בסרטן היא כ-20%-30% מהכנסות המשפחה לשנה (Kelley et al., 2013; Guy et al., 2015; Davidoff et al., 2013). מטבע הדברים, בעלי ממון מוציאים יותר עבור טיפולים ותרופות מאשר בעלי משאבים פחותים ומעטים (Marshall et al., 2011). בבחינת מאפייני החולים ובני משפחתם נמצא כי צעירים מתמודדים עם עומס כלכלי גדול יותר מאשר מבוגרים, וכן אנשים שהיו צעירים כשחלו לראשונה, אנשים עם סרטן חוזר, אנשים בעלי משפחות גדולות, נשים וקבוצות מיעוט (Shankaran et al. 2012; Zafar et al., 2013; Kent et al. 2013; Jagsi et al. 2014; Kale & Carroll, 2016).

ניתן לחלק את ההוצאות מן הכיס של החולים בסרטן ובני משפחתם להוצאות ישירות ועקיפות (Yabroff & Kim, 2009). בישראל, ההוצאה הישירה היא בעיקר בעבור תרופות שאינן כלולות בסל שירותי הבריאות ובביטוחים האחרים. במדינות שסל השירותים בהן מצומצם יותר או שלאנשים יש ביטוח בריאות חלקי, ההוצאות הישירות כוללות גם בדיקות מעקב יקרות (MRI למשל) וטיפול מעקב ומניעה לטווח ארוך (לאחר סרטן השד למשל) (Meneses et al., 2012). ההוצאות העקיפות כוללות טיפול סיעודי כאשר החולה מתקשה לתפקד עקב חולשה; תשלום עבור נסיעות לבית חולים, לעיתים באמבולנס; מגורים של בני משפחה אם הטיפול ניתן רחוק ממקום המגורים; תשלום עבור טיפול בילדים; אבדן ימי עבודה של החולה ושל בני משפחתו; והוצאות אחרות (Curt et al., 2000; Yabroff & Kim 2009).

ההוצאות מן הכיס הכרוכות בטיפול במחלת הסרטן גורמות לחולים ולבני משפחתם עומס ומצוקה נפשית, חרדה ודיכאון ופגיעה באיכות החיים. התופעה קרויה בספרות "רעילות כלכלית" ("financially Toxicity"), משום שבדומה לרעילות הפיזית שעלולה להיגרם מן הטיפול בסרטן, חלק מן האנשים מתמודדים גם עם הסבל הכרוך במחסור כלכלי ולחץ נפשי עקב הוצאות הטיפול הגבוהות (Zafar et al., 2013). יצוין שתופעת ה"רעילות הכלכלית" נמצאה גם בקרב חולי סרטן במדינות שיש בהן ביטוח בריאות ממלכתי, ולא רק בארצות הברית שבה לרבים מן האנשים יש ביטוח בריאות חלקי או שהם חסרי ביטוח (Perrone et al., 2016).

בעשור האחרון מתפרסמים בעולם אין ספור מאמרי עיתונות, המתארים את המשבר הפיזי, הנפשי והכלכלי של חולים ובני משפחתם המתמודדים עם הצורך לממן תרופות ושירותים יקרים כדי לנסות להציל את יקירם או להאריך את חייו (Marshall et al. 2011). ככל הידוע לנו אין בישראל

נתונים בנושא, אך סדרת הכתבות של העיתונאית רוני לינדר-גנץ לפני כשנה (פברואר, 2016) ב"הארץ", שכותרתה הייתה **"החיים שלך, תמורת מיליון שקל: התרופות לסרטן שיכלו להציל את אבא שלי"** שופכת אור על המצוקה הנפשית והמייסרת שחווים אנשים רבים בישראל. ממחקרים מארצות הברית עולה ששיעור גבוה מן החולים בסרטן מדווחים על עומס כלכלי, ושיעורם נע בין שליש לשני שליש מן החולים במחקרים השונים (Kent et al. 2013; Shankaran et al., 2012; Chino et al., 2014; Zafar et al., 2013). במחקר נמצא כי 31% מהנבדקים השיבו בחיוב על השאלה האם האבחון והטיפול בסרטן הווה עבורם עומס כלכלי (Fenn et al. 2014). מנתונים שמציגים Ubel ועמיתיו (2013), אשר מבוססים על המרכז הלאומי לסטטיסטיקה של הבריאות, עולה כי בשנת 2009, 30% מקרב בעלי ביטוח פרטי ו-38% מבעלי ביטוח ציבורי בני 65 או פחות, דיווחו על עומס כלכלי שנבע מהוצאות כל שהן לבריאות. בקרב בני 65 ומעלה שיעור המדווחים על עומס כלכלי עומד על 24%, ככל הנראה משום שחלקם כבר לא עובדים ולכן פרנסתם לא נפגעה, עובדה שמפחיתה את תחושת העומס הכלכלי. כמו כן יתכן ש-Medicare מממן חלק מהטיפולים היקרים שהם זקוקים להם.

בעוד שרוב הרופאים שמטפלים בחולים בסרטן נוהגים להסביר לחולה ולמשפחתו על הטיפול עצמו ועל תופעות הלוואי העלולות להיגרם ממנו, מעטים מסבירים על העלויות הנלוות לטיפול (Alexander et al., 2003; Smith & Hillner, 2011). הם מסבירים על סיכויי ההחלמה או הארכת משך החיים, על דיכוי המערכת החיסונית, נשירת שיער, חולשה ותופעות אחרות, אך הם ממעטים להסביר שחלק מן הטיפולים עלולים להיות כרוכים בעלות כספית גבוהה, שעל החולים ובני משפחתם לשאת בה (Schrag & Hanger, 2007). יתר על כן, רבים מהם גם לא מציגים חלופות טיפול בעלויות שונות (Ubel et al. 2013). בסקר שנערך בישראל (בנטור ועמיתים, 2016) נמצאה תמונה מורכבת לפיה כ-90% מן הרופאים בקהילה סוברים כי צריכה להיות לחולה זכות להחליט האם לקבל או לא לקבל טיפול מאריך חיים, כי על הרופא להסביר לחולה ולבני משפחתו מהי הפרוגנוזה ולנהל עמם שיחה פתוחה על מטרות הטיפול, וכי על הרופא לבדוק מהן העדפות הטיפול של החולה. ואולם במקביל, 51% אמרו שברוב המקרים ימליצו לחולה שלהם לקבל טיפול או תרופה ניסיונית שעשויים להאריך את חייהם. יחד עם זאת, 60% מן הרופאים האלה גם סוברים שחולים במצבי סוף החיים מקבלים יותר מדי התערבויות שלא לצורך, ו-73% סוברים כי מציעים לחולים טיפולים יקרים שאינם בסל מבלי להתחשב ביכולתם הכלכלית. במאמר משפיע ב-NEJM טוענים Oshima Lee and Emanuel (2013) כי תמונת שיתוף החולים בקבלת החלטות מעידה על צורך בשיפור משמעותי, וסוברים כי יש צורך בכלים מובנים לשם כך. בישראל התמונה גרועה הרבה יותר, לפיה, רק אחוז אחד דיווחו שמישהו מהמערכת הרפואית דיבר אתם על העדפותיהם בסוף החיים, אך 38% אמרו שהם היו רוצים לקיים שיחה כזו (בנטור ואחרים, 2016). נראה כי האימרה שהפכה לסלוגן, "No decision about me without me" (Coulter and Collins, ) 2011 מתקיימת בישראל כיום במידה מועטה ביותר.

לסיכום, מחקרים מן העולם מלמדים שלחולי סרטן ולבני משפחתם יש הוצאות רבות מן הכיס עבור הטיפול במחלה. אף על פי שרבים מהם מתמודדים עם עומס כלכלי כבד, התקשורת בין הרופאים לחולים בנוגע לפרוגנוזה, להעדפות טיפול, לבחינת חלופות טיפול ולעלות הכרוכה בו, אינה מספקת.

### שאלות ומטרת המחקר

חרף העובדה כי בישראל נפטרים מסרטן כ-11,000 איש בשנה, אין נתונים בנוגע להוצאות שלהם ולמעורבותם בקבלת ההחלטות לגבי הטיפול במחלתם. המחקר הנוכחי ממלא את החלל הזה, מתוך מטרה לתכנן כלים ודרכים מתאימות להפחתת העומס הכלכלי ולקבלת החלטות מושכלות.

### שאלות המחקר

- א. מהם דפוסי ההוצאות מהכיס למימון תרופות וטיפולים רפואיים בחצי השנה האחרונה לחיים בקרב אנשים שנפטרו מסרטן?
- ב. עד כמה ההוצאות האלה היו בהתאם להעדפותיהם ולבחירותיהם האישיות של החולים?
- ג. עד כמה החולים ובני משפחתם הבינו לעומק, לתפיסת בני המשפחה, את משמעות ההוצאה מהכיס?

### מטרות המחקר הספציפיות

- א. לבדוק את הסתברות ההוצאה מן הכיס למימון תרופות וטיפולים רפואיים בחצי השנה האחרונה לחיים בקרב אנשים שנפטרו מסרטן.
- ב. לבדוק את היקף ההוצאה מן הכיס למימון תרופות וטיפולים רפואיים בחצי השנה האחרונה לחיים בקרב אנשים שנפטרו מסרטן, לפי עדות בני משפחתם, ולזהות עבור אלו מרכיבי טיפול הם שילמו מכיסם.
- ג. לבחון הבדלים בהוצאה מן הכיס לפי מאפיינים דמוגרפיים, סוציו-כלכליים (ובכלל זה סוג הביטוחים) של החולים, ולפי מאפיינים סוציו-כלכליים של בני המשפחה.
- ד. לבחון את היקף העומס הכלכלי שהיה מוטל על החולה ועל בני המשפחה (במשותף), ואת הקשר בין עומס כלכלי לבין מאפיינים דמוגרפיים: מגדר, גיל, השכלה ומצב בריאות.
- ה. לבחון עד כמה יש לבני המשפחה תחושה שהם והחולים קיבלו הסברים על חלופות טיפול ועד כמה הבינו את משמעותם.
- ו. לבחון את מידת שיתוף החולים ובני משפחתם בקבלת ההחלטות בנוגע להוצאות מן הכיס, ואת הקשר בין מידת שיתוף בקבלת החלטות לבין מאפייני החולה ובן המשפחה.

### שיטות העבודה

במחקר נעשה שימוש בשתי שיטות כמותניות:

- א. ניתוח נתוני סקר SHARE ביחס להוצאות מן הכיס בשנה האחרונה לחיים של נפטרים מסרטן.
- ב. ראיון מובנה סגור עם בני משפחה של אנשים שנפטרו מסרטן.

## פירוט -

**ניתוח נתוני סקר SHARE**

המחקר התבסס על גישה כמותית תוך שימוש בנתוני גלי החקירה שנערכו בסקר SHARE-ישראל (סקר הבריאות, ההזדקנות והפרישה באירופה – SHARE) במהלך השנים 2005-2015. הסקר נוסד לפני כחמש עשרה שנים כמחקר אורך על מנת ללמוד על המגמות הדמוגרפיות המשתנות באירופה. בסקר מידע נרחב על בריאות ותפקוד הפרט, מבנה משק הבית, תעסוקה, העברות פיננסיות, הכנסות משק הבית, ציפיות כלכליות, ואיכות החיים. מתוך הסקר ניתן ללמוד על מאפייני המדווחים שנדרשו למימון פרטי עבור טיפולים רפואיים וסיעודיים, ועל אלה שנדרשו לוותר על טיפולים רפואיים. בסקר משתתפות כיום 27 מדינות מרחבי אירופה (כולל ישראל), התראיינו עד כה כ-140,000 איש ואישה בגילאים 50 ומעלה ובני/בנות זוגם ונערכו קרוב ל-380,000 ראיונות. ישראל הצטרפה כחברה לפרויקט SHARE בשנת 2005 ומאז בוצעו חמישה גלי איסוף נתונים.

הסקר כולל נספח על אנשים שנפטרו, ובו מרואיינים בני המשפחה של אנשים שנפטרו מאז גל החקירה האחרון באמצעות שאלון "סוף החיים", על נסיבות פטירתם, השירותים הרפואיים והסיעודיים שקיבלו בשנה שלפני פטירתם, הוצאות מהכיס, ביטוחי בריאות וסיעוד ונושאים נוספים. במחקר הנוכחי נותחו נתונים גלים 1, 2, ו-3 בסקר SHARE-ישראל ומתוך הנספח אודות אנשים שנפטרו נשלף מידע על אנשים שנפטרו מסרטן בין השנים 2008 ל-2015. במחקר הנוכחי נכללו 6 מדינות מפותחות: אוסטריה, גרמניה, הולנד, שווייץ, בלגיה וישראל. הן נבחרו משום שיש בהן מערכת ביטוח בריאות בעלת סל שירותים (benefits package) מקיף. עם זאת, קיימים הבדלים בארגון, במימון ובהספקת שירותים בין המדינות השונות. עיקר ההבדלים נוגעים לארגון ולמימון השירותים הרפואיים והסיעודיים ולארגון שירותי הבריאות בקהילה ובאשפוז.

**ראיון מובנה סגור עם בני משפחה של אנשים שנפטרו מסרטן****האוכלוסייה**

אוכלוסיית היעד לסקר היו אנשים בני 23 שנים ומעלה, יהודים וערבים, שנפטרו מסרטן בין 3-12 חודשים שלפני הסקר, ושטופלו במקומות הבאים: א. מרכז הסרטן במרכז הרפואי ע"ש שיבא, תל השומר ב. בית חולים העמק בעפולה ג. בית החולים שערי צדק, ירושלים ד. בית החולים הדסה עין כרם והר הצופים, ירושלים.

אוכלוסיית המחקר בפועל כללה 491 בני/בנות משפחה של הנפטרים (4.5% מכלל הנפטרים מסרטן בישראל בשנה). שמם ומספר הטלפון שלהם נשלף מהגליון הרפואי שלהם, מעמודת: "איש קשר", וברוב המקרים היה זה בן משפחה מדרגה ראשונה של הנפטר.

**שיטת המחקר**

נערך ראיון טלפוני, באמצעות שאלון מובנה סגור, עם בני המשפחה של הנפטרים. כדי לאתר אותם, חוקר שותף (רופא) שעובד בכל אחד מארבעת המרכזים הרפואיים, שלף מהרשומות הרפואיות את

שמות האנשים שהיו מטופלים בו בשנה האחרונה ושנפטרו, ואת השם ומספר הטלפון של איש/ת הקשר שלהם. השמות נמסרו למזכירה רפואית שהתקשרה אל בן/ת המשפחה, הסבירה לו/לה בקצרה על המחקר ושאלה האם הוא/היא מסכים/ה. אם ענו בחיוב הם נשאלו האם הם מסכימים ששמן ומספר הטלפון שלהם ימסרו למראיין/נת שאינו עובד בית החולים כדי לראיין אותו/ה. אם הסכימו, המזכירה תעדה את השיחה והעבירה את שמם לצוות המחקר. פרטי בני המשפחה שהסכימו להתראיין הועברו אל חברת סקרים לביצוע הראיון. לפני תחילת הראיון הוקרא כל מסמך ההסכמה מדעת ומרואיינים אישרו בטלפון בשנית את הסכמתם להתראיין. קודם לעריכת הראיונות נערך פרי-טסט לבדיקת איכות התשובות וקלות המענה עליהן. המחקר אושר על ידי וועדות הלסינקי בכל אחד משלושת המרכזים הרפואיים.

## כלי המחקר

השאלון לראיון טלפוני כלל את הנושאים והמשתנים הבאים:

- עבור איזה טיפולים, תרופות ושירותים רפואיים החולה ובני משפחתו שילמו מן הכיס, כמה שילמו עבור כל אחד מהם? ואיזה סיוע כלכלי קיבלו (מעמותות למשל);
- עד כמה ההוצאות גרמו לחולה ולבני משפחתו לעומס כלכלי;
- האם ואיך הרופאים שוחחו עם החולים ובני המשפחה על העדפות הטיפול הרפואי, האם הסבירו להם את המשמעות שעשויה להיות לכך, האם הוצעו להם חלופות ודנו עמם עליהן;
- מאפיינים דמוגרפיים וסוציו-כלכליים של החולים שנפטרו ובני משפחתם;

## השיטות לעיבוד הנתונים

### ניתוח הנתונים במחקר

הנתונים נותחו באמצעות תכנת STATA 15 ורמת מובהקות נקבעה כ- $p < 0.05$  (two-tailed). תחילה נעשה שימוש במדדי סטטיסטיקה תיאורית וניתוח דו משתני (הבדלים במשתנים קטגוריאליים נבדקו באמצעות  $\chi^2$  והבדלים במשתנים רציפים באמצעות T test).

כדי לבדוק את המהימנות הפנימית בין שאלות בעלות עולם תוכן משותף נבדק Cronbach  $\alpha$  ביניהם ובמידה ונמצא גבוה, נבנה אינדקס מסכם של השאלות והוצגו הסטטיסטיים (ממוצע, סטיית תקן, שכיח וחציון).

כדי לבדוק את הקשר בין שאלות המחקר לבין מאפייני האוכלוסייה נעשה שימוש ברגרסיה לוגיסטית, שבה המשתנה התלוי הוא שאלת המחקר והמשתנים הבלתי תלויים הוכנסו בשלבים, כדי ללמוד על היחס הצולב (odds ratio) שלהם למשתנה התלוי.

המשתנה עומס כלכלי הוא משתנה אורדינלי בעל מספר ערכים (סובייקטיביים) – החל מעומס כלכלי שאינו קיים ועד עומס כלכלי במידה רבה מאוד. אפיון האנשים המדווחים על עומס כלכלי אשר הוטל עליהם ועל בני משפחתם החולים נערך לפי המאפיינים הבאים: מגדר, גיל, השכלה ומצב בריאות. בשלב השני ערכנו ניתוח של מודלים אקונומטריים (מודלים הסתברותיים סודרים – Ordered Logit Models, כאשר המשתנה מקבל שלושה ערכים: 0=אין כלל עומס,

1=עומס במידה מעטה, 2=עומס במידה רבה/רבה מאוד), באמצעותם אנו מאפיינים את ההסתברות לעומס כלכלי בהיקף דיפרנציאלי כפונקציה של המאפיינים האלה.

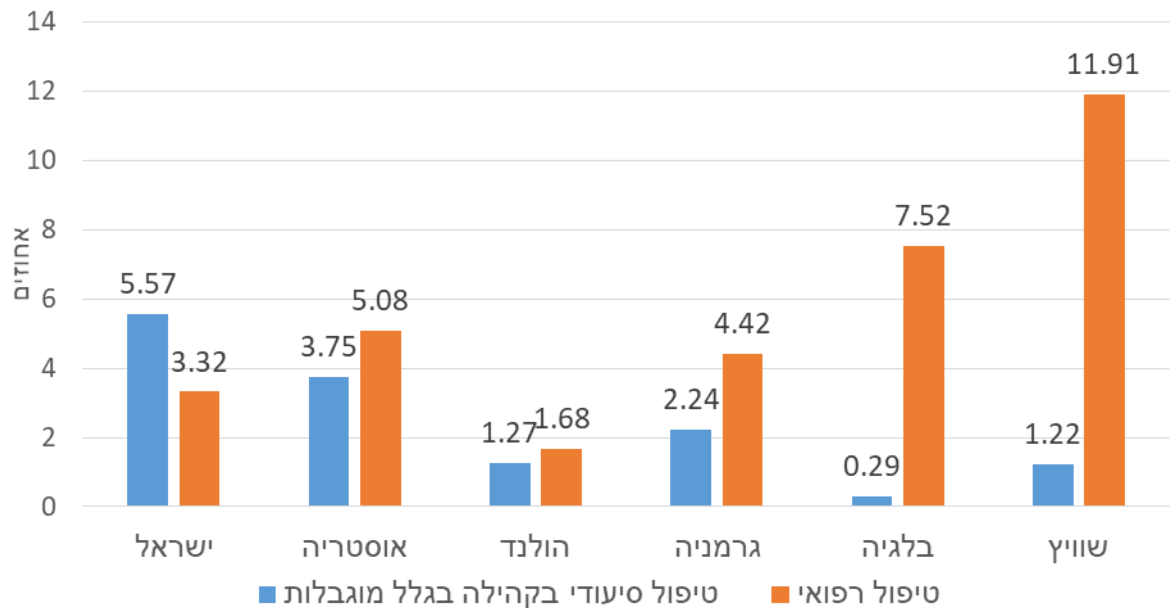
בשלב הבא בדקנו את שיתוף החולים ובני משפחתם בקבלת החלטות ביחס לקבלת תרופות תמורת תשלום מהכיס, העדפות טיפול, קבלת הסברים ועדכונים על המחלה והטיפול, ומידת התאמת הטיפול לרצונות החולה – באמצעות משתני חקירה אורדינליים בעלי מספר ערכים (סובייקטיביים). לשם חקירתם נערך ניתוח של מודלים אקונומטריים (מודלים הסתברותיים סודרים – Ordered Logit Models כמו גם מודלים הסתברותיים דו-ברירתיים – לוגיסטיים ו-Probit אשר מבוססים על איגום קטגוריות המשתנה שיתוף בקבלת החלטות לשתיים והפיכתו למשתנה דיכוטומי על פי שני ערכים: קיים שיתוף בקבלת החלטות / לא קיים שיתוף בקבלת החלטות) באמצעות אפיינו את ההסתברות לשיתוף בקבלת החלטות כפונקציה של מאפייני החולים ובני המשפחה (מגדר, גיל, השכלה, דתיות, מצב בריאות של החולה, קיום ביטוח רפואי וסיעודי והמצב הכלכלי של המשפחה).

## הממצאים

### סקר SHARE

מקרב 2,060 אנשים בני 50 ומעלה שנכללו בסקרים (גילים 1, 2 ו-3 בסקר SHARE-ישראל), 29.1% נפטרו מסרטן, גילם הממוצע היה 66.5, נמוך משמעותית מתוחלת החיים במדינות שנכללו במחקר. פחות ממחציתם (42.7%) היו גברים. ההוצאה הממוצעת שלהם מהכיס עבור שירותי בריאות ורווחה (בעיקר טיפול בית סיעודי) בשנה האחרונה לחיים הייתה 4.5% מההכנסה הכוללת שלהם. בהולנד ההוצאה עמדה על 2.2% מההכנסה הכוללת, 4.3% בישראל, 5% בגרמניה, 5.1% באוסטריה ובבלגיה, ו-8.2% בשווייץ. בחינת מרכיבי ההוצאה הרפואית לימדה, שההוצאה הגבוה ביותר מהכיס הייתה עבור טיפול בית רפואי (3.1%) וההוצאה הנמוכה ביותר הייתה עבור טיפול של רופא משפחה (0.3%). ואולם, נמצאו הבדלים גדולים בין המדינות, לפיהם בעוד שההוצאה עבור טיפול בית רפואי עמדה על 7.8% מההכנסה הכוללת, ו-4.3% בבלגיה, הרי שבהולנד ובישראל ההוצאה הזו הייתה הרבה יותר קטנה (1.5% ו-0% בהתאמה). לעומת זאת, ההוצאה מהכיס עבור טיפול בית סיעודי עקב מוגבלות תפקודית (מטפלת), הגיע ל-5.6% מהכנסות משק הבית בישראל, 3.7% באוסטריה, בעוד שבשאר המדינות היה נמוך מאוד. תרשים 1 מלמד כי בכל המדינות, מלבד בישראל, ההוצאה מהכיס בשנה האחרונה לחייהם של אנשים שנפטרו מסרטן, עבור טיפול רפואי (רופא משפחה, רופאים מומחים, אשפוז בבית חולים, במוסד סיעודי, בהוספיס ותרופות) היה הרבה יותר גבוה מאשר עבור טיפול סיעודי בקהילה בגלל מוגבלות. ההוצאה עבור טיפול רפואי עמדה על 12% מההכנסות בשנה בשווייץ, ו-7.8% בבלגיה. רק בהולנד ההוצאות עבור שירותי בריאות ושירותי רווחה הייתה דומה ומאוד נמוכה.

**תרשים 1: הוצאות מהכיס (כאחוז מההכנסה הכוללת) עבור טיפול רפואי וטיפול בית, בשנה האחרונה לחיים, בקרב אנשים שנפטרו מסרטן (באחוזים)**



$P < 0.005$  בין המדינות, הן לגבי טיפול רפואי והן לגבי טיפול סיעודי בקהילה  
מספר התצפיות בכל מדינה: 84 (ישראל), 91 (אוסטריה), 89 (הולנד), 81 (גרמניה), 173 (בלגיה), 82 (שווייץ).

### סקר בקרב בני משפחה

#### מאפיינים סוציו-דמוגרפיים

**האנשים שנפטרו מסרטן:** גילם הממוצע היה 69 שנים (סטיית תקן 14 שנים), 48% מהם גברים, ללא הבדלים בין הקבוצות. 42% מהחולים לא היו מסוגלים לעשות שום דבר או כמעט שום דבר לבד בחצי השנה לפני פטירתם. כמו כן, 82% מהחולים לא היו יכולים להשאר לבד בלילה ושיעורם הרבה יותר גבוה בקרב מי שהיו לו הוצאות מהכיס לעומת מי שלא היו לו (לוח א1).

**בני המשפחה:** גילם הממוצע היה 55, 41% מהם גברים, 40% בני זוג של הנפטרים, 34% בן או בת שלהם, והשאר בני משפחה אחרים, כמחציתם דתיים או מסורתיים. 68% מהם עובדים כיום, אך רק 19% עבדו בתקופה שטיפלו בבן המשפחה שהיה חולה ונפטר. מצב בריאותם מצוין, טוב מאוד או טוב, 14% מוגבלים פיזית. 20% דיווחו שהכנסת משק הבית שלהם היא פחות מהממוצע, ו-43% דיווחו שהם מסתדרים כלכלית בקושי רב או במידה מסוימת של קושי (לוח ב1).

## לוח 1א: מאפיינים דמוגרפיים וסוציו כלכליים (אחוזים) N=491

| החולה        |                                             |                                           |                                 |                                                                                                                                |
|--------------|---------------------------------------------|-------------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| הוצאות מהכיס |                                             |                                           |                                 |                                                                                                                                |
| F / $\chi^2$ | לא היו<br>הוצאות<br>מהכיס<br>79=N<br>16.09% | היו<br>הוצאות<br>מהכיס<br>412=N<br>83.91% | סה"כ<br>491=N<br>100%           |                                                                                                                                |
|              |                                             |                                           | 69.5<br>(14.3)                  | גיל ממוצע (SD)                                                                                                                 |
| 1.431        | 18.14<br>14.17                              | 81.86<br>85.83                            | 48.3<br>51.7                    | מין<br>גבר<br>אישה                                                                                                             |
| 30.213***    | 10.19<br>11.39<br>31.50                     | 89.81<br>88.61<br>68.50                   | 41.96<br>32.18<br>25.87         | מצב תפקודי<br>לא היה מסוגל לעשות שום דבר או<br>כמעט שום דבר לבד<br>התקשה לעשות לבד פעולות<br>היה מסוגל לעשות פעולות יום יומיות |
| 13.546***    | 25.52<br>12.14                              | 74.48<br>87.86                            | 29.53<br>70.47                  | יכול להישאר לבד ביום<br>לא יכול להישאר לבד ביום                                                                                |
| 24.007***    | 33.72<br>12.35                              | 66.28<br>87.65                            | 17.52<br>82.48                  | יכול להישאר לבד בלילה<br>לא יכול להישאר לבד בלילה                                                                              |
| 10.778***    | 10.89<br>21.79                              | 89.11<br>78.21                            | 52.34<br>47.66                  | טיפול מהיחידה לטיפול בית, אשפוז<br>בית או הוספיס בית<br>כן<br>לא                                                               |
|              |                                             |                                           | 45.01<br>33.40<br>13.03<br>8.55 | קופה<br>כללית<br>מכבי<br>מאוחדת<br>לאומית                                                                                      |
| 6.463*       | 21.05<br>11.56<br>19.30                     | 78.95<br>88.44<br>80.70                   | 19.35<br>45.82<br>34.83         | ביטוחים<br>ביטוח פרטי 1+3+4<br>ביטוח סיעודי<br>לא היה ביטוח                                                                    |

\* p&lt;0.05, \*\* p&lt;0.01, \*\*\* p&lt;0.001

## לוח 1ב: מאפיינים דמוגרפיים וסוציו כלכליים (אחוזים) N=491

| בן משפחה                                        |                                                                                                           |
|-------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 54.7<br>(14.4)                                  | גיל ממוצע (SD)                                                                                            |
| 40.94<br>59.06                                  | מין<br>גבר<br>אישה                                                                                        |
| 41.14<br>58.86                                  | מצב משפחתי<br>נשוי<br>לא נשוי (כולל מסרב לענות)                                                           |
| 40.12<br>21.18<br>34.01<br>4.68                 | יחס קירבה<br>בעל אישה<br>בן בת חתן כלה<br>הורה<br>אחר                                                     |
| 68.02<br>31.98                                  | בן המשפחה עובד כיום<br>כן<br>לא                                                                           |
| 19.14<br>80.86                                  | בן המשפחה עבד בחצי שנה לפני המוות<br>כן<br>לא                                                             |
| 33.26<br>25.70<br>12.10<br>28.94                | דתיות בן המשפחה<br>במידה רבה מאוד<br>במידה מסוימת<br>במידה מועטה<br>בכלל לא                               |
| 21.83<br>29.52<br>35.14<br>9.56<br>3.12<br>0.83 | מצב בריאות בן המשפחה<br>מצוינת<br>טובה מאוד<br>טובה<br>לא כל כך טובה<br>לא טובה<br>גרועה                  |
| 14.46<br>85.54                                  | מגבלה פיזית של בן המשפחה<br>כן<br>לא                                                                      |
| 13.68<br>28.48<br>38.12<br>10.99<br>8.74        | הכנסת משק הבית כיום<br>הרבה מעל הממוצע<br>מעט מעל הממוצע<br>כמו הממוצע<br>מתחת לממוצע<br>הרבה מתחת לממוצע |
| 11.14<br>32.07<br>27.62<br>29.18                | האם משק הבית שלך מצליח להסתדר כלכלית<br>בקושי רב<br>במידה מסוימת של קושי<br>די בקלות<br>בקלות             |

\* p&lt;0.05, \*\* p&lt;0.01, \*\*\* p&lt;0.001

**מטרה 1:** לבדוק את הסתברות ההוצאה מן הכיס למימון תרופות וטיפולים רפואיים בחצי השנה האחרונה לחיים בקרב אנשים שנפטרו מסרטן.

לשמונים וארבעה אחוזים מהאנשים שנפטרו מסרטן ולבני משפחתם היו הוצאות מן הכיס הקשורות למחלה ולטיפול בה בחצי השנה האחרונה לחיי החולה.. לרבע מהם הייתה הוצאה מן הכיס עבור מטפלת (27 אחוזים), ל-9% עבור אחות ל-42% עבור תרופות. בנוס, היו לחולים ובני משפחתם הוצאות עבור נסיעות לבית החולים (70%), עבור לינה מחוץ לבית כדי להיות קרובים לחולה (12%), עבור אוכל מחוץ לבית (0%-6%) ועבור דברים אחרים כתוצאה מהמחלה (56%).

ההוצאה מהכיס עבור כל אחת מהוצאות אלו נמצאה גבוהה יותר בקרב חולים שמתקשים בביצוע פעולות או כלל לא היו מסוגלים לתפקד, כמו גם בקרב אלה שלא יכלו להישאר בבית במשך שעות היום או הלילה (לוח 2).

ההסתברות להוצאה מהכיס עבור מטפלת או אחות או תרופות נמוכה יותר בקרב חולים גברים, גבוהה יותר בקרב חולים שלא היו מסוגלים להישאר לבדם בבית במשך הלילה, נמוכה יותר בקרב משקי בית שמצליחים להסתדר כלכלית, גבוהה יותר בקרב ילידי הארץ ונמוכה יותר בקרב דתיים יותר.

ההסתברות להוצאה מהכיס עבור מטפלת נמוכה יותר בקרב חולים גברים, גבוהה יותר בקרב חולים שלא היו מסוגלים להישאר לבדם בבית במשך שעות היום ובקרב בעלי ביטוח סיעודי, גבוהה יותר בקרב משקי בית בעלי השכלה גבוהה יותר ובקרב ילידי הארץ. ההסתברות להוצאה מהכיס עבור שירותי אחות גבוהה יותר בקרב חולים שלא היו מסוגלים להישאר לבדם בבית במשך הלילה, נמוכה יותר בקרב אלה שאין בבעלותם כל ביטוח רפואי ובקרב אל שלא מצליחים להסתדר כלכלית, כמו גם נמוכה יותר בקרב דתיים יותר. ההסתברות להוצאה מהכיס עבור תרופות נמוכה יותר בקרב משקי בית שלא מצליחים להסתדר כלכלית ובקרב דתיים יותר (לוח 3).



## המכון הלאומי לחקר שרותי הבריאות ומדיניות הבריאות (ע"ר)

לוח 2: ההוצאה מהכיס לפי סוגים (אחוזים)  $N=491$

| הוצאה<br>מהכיס –<br>דברים<br>אחרים<br>כתוצאה<br>מהמחלה | הוצאה<br>מהכיס אוכל<br>מחוץ לבית | הוצאה<br>מהכיס לינה<br>מחוץ לבית | הוצאה<br>מהכיס<br>נסיעות לבית<br>החולים | הוצאה<br>מהכיס<br>לתרופות | הוצאה<br>מהכיס<br>לאחות | הוצאה<br>מהכיס<br>למטפלת | הוצאה<br>מהכיס |                           |                                          |
|--------------------------------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|-----------------------------------------|---------------------------|-------------------------|--------------------------|----------------|---------------------------|------------------------------------------|
| 55.80                                                  | 60.49                            | 11.61                            | 70.47                                   | 41.75                     | 8.96                    | 27.09                    | 83.91          |                           | כלל<br>הנפטרים                           |
| 56.96                                                  | 60.34                            | 11.81                            | 69.20                                   | 40.51                     | 8.86                    | 21.52                    | 81.86          | גברים                     | מגדר                                     |
| 54.72                                                  | 60.63                            | 11.42                            | 71.65                                   | 42.91                     | 9.06                    | 32.28                    | 85.83          | נשים                      |                                          |
| 0.2489                                                 | 0.0044                           | 0.0188                           | 0.3551                                  | 0.2921                    | 0.0057                  | 7.1931**                 | 1.4314         | $F / \chi^2$              |                                          |
| 40.16                                                  | 50.39                            | 12.60                            | 59.06                                   | 36.22                     | 3.94                    | 11.81                    | 68.50          | היה מסוגל<br>לתפקד        | יכולת תפקוד<br>של החולה                  |
| 60.13                                                  | 60.13                            | 12.03                            | 72.15                                   | 42.41                     | 12.03                   | 32.28                    | 88.61          | התקשה<br>בביצוע<br>פעולות |                                          |
| 62.14                                                  | 66.99                            | 10.68                            | 76.21                                   | 44.66                     | 9.71                    | 32.52                    | 89.81          | לא היה<br>מסוגל           |                                          |
| 17.1522***                                             | 9.0674**                         | 0.3213                           | 11.4321**                               | 2.3420                    | 5.8889*                 | 20.2452***               | 30.2132***     | $F / \chi^2$              |                                          |
| 42.07                                                  | 55.86                            | 12.41                            | 62.07                                   | 37.24                     | 5.52                    | 10.34                    | 74.48          | כן                        | יכולת<br>להישאר לבד<br>בבית במשך<br>היום |
| 61.56                                                  | 62.43                            | 11.27                            | 73.99                                   | 43.64                     | 10.40                   | 34.10                    | 87.86          | לא                        |                                          |
| 15.7404***                                             | 1.8430                           | 0.1299                           | 6.9758**                                | 1.7211                    | 2.9917                  | 29.2049***               | 13.5462***     | $F / \chi^2$              |                                          |
| 39.53                                                  | 48.84                            | 11.63                            | 53.49                                   | 33.72                     | 2.33                    | 13.95                    | 66.28          | כן                        | יכולת<br>להישאר<br>בבית במשך<br>הלילה    |
| 59.26                                                  | 62.96                            | 11.60                            | 74.07                                   | 43.46                     | 10.37                   | 29.88                    | 87.65          | לא                        |                                          |
| 11.1900***                                             | 5.9224*                          | 0.0000                           | 14.4452***                              | 2.7648                    | 5.6274*                 | 9.1065**                 | 24.0067***     | $F / \chi^2$              |                                          |

\*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$



## המכון הלאומי לחקר שרותי הבריאות ומדיניות הבריאות (ע"ר)

לוח 3: הסתברות ההוצאה מהכיס לפי סוגים (odds ratio) (מודל Logit)

|                                     |                        | הוצאה מהכיס<br>למטפלת/אחו<br>ת/תרופות | הוצאה מהכיס<br>למטפלת | הוצאה מהכיס<br>לאחות | הוצאה מהכיס<br>לתרופות |
|-------------------------------------|------------------------|---------------------------------------|-----------------------|----------------------|------------------------|
| גבר                                 |                        | 0.616**<br>(0.13)                     | 0.469***<br>(0.12)    | 0.945<br>(0.33)      | 0.769<br>(0.16)        |
| יכולת להישאר לבד בבית<br>במשך היום  |                        | 1.573<br>(0.44)                       | 4.919***<br>(1.98)    | 1.312<br>(0.64)      | 0.982<br>(0.27)        |
| יכולת להישאר לבד בבית<br>במשך הלילה |                        | 1.798*<br>(0.58)                      | 0.733<br>(0.33)       | 4.890*<br>(4.05)     | 1.605<br>(0.53)        |
| בעלות על<br>ביטוח                   | ביטוח בריאות<br>פרטי   | 1.000<br>(.)                          | 1.000<br>(.)          | 1.000<br>(.)         | 1.000<br>(.)           |
|                                     | ביטוח בריאות<br>סיעודי | 1.480<br>(0.43)                       | 1.877*<br>(0.63)      | 0.629<br>(0.26)      | 1.300<br>(0.37)        |
|                                     | העדר ביטוח<br>בריאות   | 1.131<br>(0.34)                       | 0.840<br>(0.31)       | 0.304**<br>(0.16)    | 1.305<br>(0.40)        |
| השכלת חולה                          |                        | 1.121<br>(0.17)                       | 0.942<br>(0.16)       | 1.058<br>(0.30)      | 1.205<br>(0.18)        |
| השכלת בן משפחה                      |                        | 1.326<br>(0.32)                       | 1.908**<br>(0.54)     | 2.135<br>(1.00)      | 0.890<br>(0.21)        |
| יכולת משק הבית להסתדר<br>כלכלית     |                        | 0.788**<br>(0.09)                     | 1.081<br>(0.14)       | 0.733*<br>(0.14)     | 0.758**<br>(0.08)      |
| יליד הארץ<br>(בן משפחה)             |                        | 1.620**<br>(0.37)                     | 1.700*<br>(0.48)      | 1.249<br>(0.51)      | 1.289<br>(0.29)        |
| רמת דתיות<br>(בן משפחה)             |                        | 0.812**<br>(0.08)                     | 1.043<br>(0.11)       | 0.666**<br>(0.11)    | 0.803**<br>(0.07)      |
| קבוע                                |                        | 0.981<br>(0.66)                       | 0.053***<br>(0.04)    | 0.095*<br>(0.12)     | 1.029<br>(0.68)        |
| N                                   |                        | 420                                   | 420                   | 420                  | 420                    |
| Pseudo R <sup>2</sup>               |                        | 0.0679                                | 0.1160                | 0.1169               | 0.0345                 |

\* p<0.10, \*\* p<0.05, \*\*\* p<0.01

**מטרה 2:** לבדוק את היקף ההוצאה מן הכיס למימון תרופות וטיפולים רפואיים בחצי השנה האחרונה לחיים בקרב אנשים שנפטרו מסרטן, לפי עדות בני משפחתם, ולזהות עבור אלו מרכיבי טיפול הם שילמו מכיסם.

ההוצאה הממוצעת מהכיס עבור מטפלת בבית החולה בחצי השנה לחייו של המטופל עמדה על קרוב ל-26,000 ₪ (הוצאה חציונית בגובה 20,000 ₪); עבור תרופות באותה עת הוציאו החולה ובני משפחתו למעלה מ-19,000 ₪ (הוצאה חציונית בגובה 6,000 ₪) ואילו עבור שירותי אחות פרטית שילמו החולה ובני משפחתו 9,400 ₪ (הוצאה חציונית בגובה 1,450 ₪) באותה עת (לוח 4).

**לוח 4: היקף הוצאה מהכיס בחצי השנה האחרונה (על ידי החולה, הנשאל ובני המשפחה האחרים) (ש"ח) (בהנחה שהיתה הוצאה מהכיס)**

| הוצאה מהכיס עבור מטפלת | הוצאה מהכיס עבור אחות | הוצאה מהכיס עבור תרופות |                     |
|------------------------|-----------------------|-------------------------|---------------------|
| 26,376.27              | 9,339.29              | 19,114.15               | הוצאה ממוצעת (ש"ח)  |
| 24,253.32              | 16,662.76             | 28,081.15               | סטיית תקן (ש"ח)     |
| 20,000                 | 1,450                 | 6,000                   | הוצאה חציונית (ש"ח) |

**מטרה 3:** לבחון הבדלים בהוצאה מן הכיס לפי מאפיינים דמוגרפיים, סוציו-כלכליים (ובכלל זה סוג הביטוחים), ולפי מאפיינים סוציו-כלכליים של בני המשפחה.

מגדר: ההוצאה מהכיס עבור מטפלת או אחות גבוהה בקרב נשים חולות לעומת גברים חולים, בעוד שאין הבדל בהוצאה מהכיס עבור תרופות בין גברים ונשים.

השכלה: קיים מתאם חיובי בין רמת ההשכלה של החולה וגובה ההוצאה מהכיס, לפיו מי שמשכיל יותר מוציא יותר, אולם ההבדלים אינם מובהקים סטטיסטית.

תפקוד ויכולת להישאר לבד: ההוצאה מהכיס עבור מטפלת או אחות בקרב חולים שהתקשו בתפקוד או לא יכלו להישאר לבד בבית במשך שעות היום או הלילה גבוהה לעומת חולים שהיו מסוגלים לתפקד או יכלו להישאר לבדם בבית. לעומת זאת, ההוצאה מהכיס עבור תרופות גבוהה יותר בקרב חולים שהיו מסוגלים לתפקד או היו מסוגלים להישאר לבדם בבית במשך שעות היום או הלילה אולם ההבדלים אינם מובהקים סטטיסטית.

ביטוח בריאות וסיעוד: ההוצאה מהכיס עבור מטפלת היתה גבוהה בעשרים אחוזים לערך בקרב בעלי ביטוח בריאות או אלה שלא היה ברשותם כל ביטוח רפואי, לעומת בעלי ביטוח סיעודי. ההוצאה מהכיס עבור תרופות היתה גבוהה בשלושים אחוזים לערך בקרב בעלי ביטוח בריאות לעומת בעלי ביטוח סיעודי, וגבוהה בשבעים אחוזים בקרב בעלי ביטוח בריאות לעומת אלה שלא היה ברשותם כל ביטוח בריאות (לוח 5) אולם ההבדלים אינם מובהקים סטטיסטית.

לוח 5: היקף הוצאה מהכיס בחצי השנה האחרונה (על ידי החולה, הנשאל ובני המשפחה האחרים) (ש) (בהנחה שהיתה הוצאה מהכיס)

| הוצאה מהכיס<br>עבור תרופות | הוצאה מהכיס<br>עבור אחות | הוצאה מהכיס<br>עבור מטפלת |                        |                                       |
|----------------------------|--------------------------|---------------------------|------------------------|---------------------------------------|
| 19,434.29                  | 8,253.33                 | 22,785.00                 | גברים                  | מגדר                                  |
| 18,823.12                  | 10,592.31                | 28,217.95                 | נשים                   |                                       |
| 0.1313                     | 0.3644                   | 1.1535                    | $F / \chi^2$           |                                       |
| 16,377.04                  | 4,373.08                 | 22,555.56                 | השכלה יסודית           | השכלה של<br>החולה                     |
| 22,323.00                  | 11,046.43                | 28,282.76                 | השכלה אקדמית           |                                       |
| 1.2484                     | 1.1701                   | 1.2904                    | $F / \chi^2$           |                                       |
| 26,017.50                  | 3,800.00                 | 17,230.00                 | היה מסוגל<br>לתפקד     | יכולת תפקוד של<br>החולה               |
| 14,764.40                  | 5,929.17                 | 28,512.50                 | התקשה בביצוע<br>פעולות |                                       |
| 18,085.26                  | 14,595.83                | 26,191.67                 | לא היה מסוגל<br>לתפקד  |                                       |
| 0.64                       | 1.15                     | 1.08                      | $F / \chi^2$           |                                       |
| 22,638.22                  | 11,616.67                | 12,541.67                 | כן                     | יכולת להישאר<br>לבד בבית<br>במשך היום |
| 17,559.41                  | 8,718.18                 | 27,942.45                 | לא                     |                                       |
| 1.0107                     | 0.3716                   | 2.1156*                   | $F / \chi^2$           |                                       |
| 25,195.83                  | 3,000.00                 | 8,630.00                  | כן                     | יכולת להישאר<br>בבית במשך<br>הלילה    |
| 17,927.48                  | 9,574.07                 | 28,019.44                 | לא                     |                                       |
| 1.1613                     | 2.3815*                  | 2.4708*                   | $F / \chi^2$           |                                       |
| 25,678.13                  | 13,960.00                | 29,370.00                 | ביטוח בריאות           | בעלות על ביטוח                        |
| 19,183.08                  | 6,034.62                 | 23,911.76                 | ביטוח סיעודי           |                                       |
| 14,823.60                  | 8,690.00                 | 29,966.67                 | אין ביטוח              |                                       |
| 1.12                       | 1.73                     | 1.13                      | $F / \chi^2$           |                                       |

\*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$

**מטרה 4:** לבחון את היקף העומס הכלכלי שהיה מוטל על החולה ועל בני המשפחה (במשותף), ואת הקשר בין עומס כלכלי לבין מאפיינים דמוגרפיים: מגדר, גיל, השכלה ומצב בריאות.

חמישים ושישה אחוז מקרב בני המשפחה של החולים ציינו כי העומס הכלכלי שהוטל עליהם ועל החולה בגין ההוצאה מהכיס למטפלת היה כבד מאוד. שיעור דומה נמצא ביחס להוצאה מהכיס לתרופות, בעוד שרק שלושים ותשעה אחוז מבין משקי הבית ציינו כי ההוצאה מהכיס לאחות היוותה עומס כלכלי כבד עליהם ועל החולה (לוח 6).

**לוח 6: מאפייני העומס הכלכלי שהיה מוטל על החולה ועל בני המשפחה (אחוזים)**

| הוצאה מהכיס – דברים אחרים כתוצאה מהמחלה | הוצאה מהכיס אוכל מחוץ לבית | הוצאה מהכיס לינה מחוץ לבית | הוצאה מהכיס נסיעות לבית החולים | הוצאה מהכיס לתרופות | הוצאה מהכיס לאחות | הוצאה מהכיס למטפלת |                |                           |                                 |
|-----------------------------------------|----------------------------|----------------------------|--------------------------------|---------------------|-------------------|--------------------|----------------|---------------------------|---------------------------------|
| 68.84                                   | 46.80                      | 53.45                      | 51.55                          | 52.38               | 38.64             | 55.70              | במידה רבה מאוד | מידת הכבדה של ההוצאה מכיס |                                 |
| 16.67                                   | 28.28                      | 34.48                      | 22.98                          | 28.57               | 20.45             | 14.10              | במידה מעטה     |                           |                                 |
| 14.49                                   | 24.92                      | 12.07                      | 25.47                          | 19.05               | 40.91             | 30.20              | בכלל לא        |                           |                                 |
| 60.32                                   | 32.10                      | 44.44                      | 38.10                          | 35.00               | 37.50             | 40.00              | במידה רבה מאוד | כן                        | יכולת להישאר לבד בבית במשך היום |
| 20.63                                   | 28.40                      | 38.89                      | 23.81                          | 38.33               | 12.50             | 10.00              | במידה מטעה     |                           |                                 |
| 19.05                                   | 39.51                      | 16.67                      | 38.10                          | 26.67               | 50.00             | 50.00              | בכלל לא        |                           |                                 |
| 71.36                                   | 52.31                      | 57.50                      | 56.30                          | 59.33               | 38.89             | 58.14              | במידה רבה מאוד | לא                        |                                 |
| 15.49                                   | 28.24                      | 32.50                      | 22.69                          | 24.67               | 22.22             | 14.73              | במידה מטעה     |                           |                                 |
| 13.15                                   | 19.44                      | 10.00                      | 21.01                          | 16.00               | 38.89             | 27.13              | בכלל לא        |                           |                                 |
| 2.8013                                  | 14.6604***                 | 1.0000                     | 11.1445**                      | 10.2062**           | 0.5033            | 4.2958             | F / $\chi^2$   |                           |                                 |

\*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$

ההסתברות לעומס כלכלי שהיה מוטל על החולה ועל בני משפחתו בגין תשלום מהכיס למטפלת גבוהה יותר בקרב חולים שלא היו מסוגלים להישאר לבדם במשך היום. הכללת המידע בדבר הבעלות על ביטוח הבריאות של החולה מלמדת כי העומס הכלכלי גבוה יותר בקרב אלה שהיה ברשותם ביטוח סיעודי או שהיו חסרי ביטוח, בהשוואה לאלה שהיה ברשותם ביטוח בריאות פרטי.

הכללת מידע בדבר המצב הכלכלי של משק הבית מנטרלת את משקל הבעלות על הביטוח הסייעוד ומלמדת כי ככל שמשק הבית מעיד שהוא מסתדר בקלות רבה יותר או ככל שהכנסת משק הבית מעל הממוצע, כך ההסתברות לעומס כלכלי שהיה מוטל על החולה ועל בני משפחתו בגין הוצאות התשלום מהכיס למטפלת הולכת וקטנה. בנוסף לכל אלה נמצא כי ההסתברות לעומס כלכלי נמוכה יותר באם החולה נפטר בביתו (לוח 7).

ההסתברות לעומס כלכלי שהיה מוטל על החולה ועל בני משפחתו בגין הוצאות התשלום מהכיס לתרופות נמוכה יותר בקרב חולים בעלי השכלה גבוהה, וגבוהה יותר בקרב חולים שלא היו מסוגלים לתפקד. עוד נמצא כי הכללת מידע בדבר המצב הכלכלי של משק הבית מלמדת כי ככל שמשק הבית מעיד שהוא מסתדר בקלות רבה יותר או ככל שהכנסת משק הבית מעל הממוצע, כך ההסתברות לעומס כלכלי שהיה מוטל על החולה ועל בני משפחתו בגין הוצאות התשלום מהכיס למטפלת הולכת וקטנה (לוח 8).

**לוח 7: הסתברות לעומס כלכלי על החולה ועל בני המשפחה בגין הוצאות התשלום מהכיס למטפלת (odds ratio) (מודל Ordered Logit)**

|                              |                     | Model 1          | Model 2           | Model 3           | Model 4           |
|------------------------------|---------------------|------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| יכולת להישאר לבד במשק היום   |                     | 2.385*<br>(1.12) | 2.248*<br>(1.07)  | 3.130**<br>(1.61) | 2.157<br>(1.05)   |
| פטירה בבית                   |                     | 0.650<br>(0.21)  | 0.619<br>(0.21)   | 0.495*<br>(0.19)  | 0.534*<br>(0.19)  |
| בעלות על ביטוח               | ביטוח בריאות פרטי   |                  | 1.000<br>(.)      | 1.000<br>(.)      | 1.000<br>(.)      |
|                              | ביטוח בריאות סיעודי |                  | 2.292*<br>(0.97)  | 1.964<br>(0.92)   | 1.810<br>(0.82)   |
|                              | העדר ביטוח בריאות   |                  | 2.913**<br>(1.40) | 2.426*<br>(1.28)  | 2.314<br>(1.18)   |
| יכולת משק הבית להסתדר כלכלית |                     |                  |                   | 0.643**<br>(0.12) |                   |
| הכנסה של משק הבית            |                     |                  |                   |                   | 1.501**<br>(0.25) |
| N                            |                     | 149              | 149               | 133               | 138               |
| Pseudo R <sup>2</sup>        |                     | 0.0180           | 0.0372            | 0.0643            | 0.0590            |

\*  $p < 0.10$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

**לוח 8: הסתברות לעומס כלכלי על החולה ועל בני המשפחה בגין הוצאות התשלום מהכיס לתרופות (odds ratio) (מודל Ordered Logit)**

|                              | Model 1            | Model 2            | Model 3            | Model 4            |
|------------------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| השכלה של החולה               | 0.405***<br>(0.11) | 0.448***<br>(0.13) | 0.543**<br>(0.16)  | 0.560**<br>(0.17)  |
| יכולת תפקוד של החולה         |                    | 1.397*<br>(0.24)   | 1.377*<br>(0.25)   | 1.265<br>(0.23)    |
| יכולת משק הבית להסתדר כלכלית |                    |                    | 0.527***<br>(0.08) |                    |
| הכנסה של משק הבית            |                    |                    |                    | 1.471***<br>(0.20) |
| N                            | 200                | 200                | 188                | 188                |
| Pseudo R <sup>2</sup>        | 0.0269             | 0.0360             | 0.0852             | 0.0501             |

**מטרה 5:** לבחון עד כמה יש לבני המשפחה תחושה שהם והחולים קיבלו הסברים על חלופות טיפול ועד כמה הבינו את משמעותם.

**מטרה 6:** לבחון את מידת שיתוך החולים ובני משפחתם בקבלת ההחלטות בנוגע להוצאות מן הכיס, ואת הקשר בין מידת השיתוך בקבלת החלטות לבין מאפייני החולה ובין המשפחה.

במטרה לנסות ולפרום את הקשרים המורכבים המופיעים בשתי מטרות מחקר אלה, בחנו:

א. האם הרופאים בדקו את העדפות הטיפול של החולה;

ב. האם החולה ובני המשפחה קיבלו הסברים ועדכונים על המחלה והטיפולים;

ג. האם החולה ובני המשפחה קיבלו הסברים ושותפו בהחלטה ביחס לקבלת תרופות שאינן בסל וכרוכות בתשלום מהכיס;

ד. עד כמה הטיפול שהחולה קיבל תאם את הנחיותיו ורצונותיו;

ה. מעורבות בן המשפחה בקבלת ההחלטות;

ו. קבלת הסברים על זכויות החולה וזכויותיהם;

להלן פירוט:

**א. שיחה בין הרופא לחולה על העדפות טיפול**

יותר משני שלישי (69%) מבני המשפחה ענו בחיוב לשאלה "האם הרופאים דיברו עם החולה על העדפות הטיפול שלו" ו-31% ענו בשלילה. בשאלה דומה, שהתייחסה באופן ממוקד לקבלת תרופות בתשלום (האם הרופאים דיברו עם החולה על העדפות שלו לגבי הטיפול שיקבל ואיזה טיפולים הוא רוצה ולא רוצה?) נמצא כי 49% השיבו שהרופאים דיברו עם החולה על העדפותיו במידה רבה, 21% במידה מסויימת, ו-30% השיבו שכמעט בכלל לא או בכלל לא. מניתוח רב משתני של כל אחת משתי השאלות בנפרד עולה כי לאחר פיקוח על מאפייני החולים, רק השכלה

גבוהה יותר נמצאה קשורה עם שיחה בין הרופאים לחולים על העדפות טיפול ( $OR=1.99, 95\%$ ) ( $n=156, Pseudo-R^2=0.0384$ ) ( $CI=1.27-4.78, p=0.002$ ).

#### ב. קבלת הסברים ועדכונים על המחלה והטיפול

לוח 9 מציג ארבע שאלות בהן בחנו את היקף קבלת הסברים ועדכונים על המחלה והטיפול. מהלוח עולה שחמישית מבני המשפחה דיווחו שקבלו הסברים ועדכונים במידה מעטה או כלל לא קיבלו. בדיקת המהימנות הפנימית בין התשובות לשאלות העלתה מהמנות גבוהה ( $Cronbach \alpha=0.7327$ ). לפיכך, בנינו אינדקס הכולל את ארבע השאלות (ללא אלה שאמרו שאין להם דיעה), שהציון הממוצע שלו עמד על 6.91 ( $sd=2.77$ ) (טווח 4-16, ציון יותר גבוה מעיד על קבלת יותר הסברים), דהיינו, הציון הממוצע נמוך מאוד. מניתוח רגרסיה מרובה שנועדה לזהות את מאפייני החולים ובני המשפחה שקיבלו יותר הסברים עולה, כי בני משפחה ילידי ישראל קיבלו יותר הסברים מילידי מדינות אחרות ( $OR=1.46, 95\% CI=0.71-2.87, p=0.060$ ), וכן גם בני משפחה שדיווחו כי הכנסת משק הבית מאפשרת להסתדר כלכלית טוב יותר ( $OR=3.28, 95\% CI=1.68-5.80, p=0.000$ ) וזאת, בפיקוח על השכלת בן המשפחה ומאפייני החולה (מגדר, השכלה, דתיות ומצב תפקודי) ( $n=162, Pseudo-R^2=0.0646$ ).

#### לוח 9: היקף קבלת הסברים ועדכונים על המחלה והטיפול (אחוזים) ( $N=491$ )

| עד כמה אתה מרגיש (שאלות 63-66)                                       | במידה רבה מאוד | במידה רבה | במידה מעטה או כלל לא |
|----------------------------------------------------------------------|----------------|-----------|----------------------|
| שהרופאים הסבירו לכם דברים הקשורים למחלתו בפתיחות, באופן ישיר ובכנות  | 49             | 31        | 20                   |
| שהרופאים הסבירו לכם דברים הקשורים למחלתו באופן שיכולת להבין אותם     | 51             | 33        | 16                   |
| שהרופאים הקשיבו למה שהיה לכם לאמר ולבקש                              | 50             | 31        | 19                   |
| שקיבלת בזמן עדכונים על מצבו, על הטיפולים שקיבל, תוצאות בדיקות וכדומה | 44             | 35        | 21                   |

#### ג. קבלת הסברים ושיתוף בקבלת החלטות ביחס לקבלת תרופות תשלום מהכיס

בני המשפחה שאמרו שהיו להם הוצאות עבור תרופות שאינן בסל התרופות ושלא ניתן לקבלן בבית חולים או בקופה ללא תשלום (42% מהמראיינים) נשאלו שלוש שאלות לגבי שיתוף החולה ושיתופם בקבלת ההחלטות לגבי לתרופה בתשלום. לוח 10 מציג את תשובותיהם וממנו עולה כי בין 40%-ל-56% מבני המשפחה אמרו שהרופאים כמעט שלא התעיינו, לא הסבירו ולא שוחחו על השיקולים והדילמות שלהם ביחס לקבלת תרופות בתשלום. בדיקת המהימנות הפנימית בין שלוש השאלות העלתה מהמנות גבוהה ( $Cronbach \alpha=0.7327$ ). לפיכך, בנינו אינדקס הכולל את שלוש השאלות (ללא אלה שאמרו שאין להם דעה), שהציון הממוצע שלו עמד על 8.53 ( $sd=2.84$ ) (טווח 3-9, ציון גבוה יותר מעיד על פחות הסברים ושיתוף בהחלטות), דהיינו הם קיבלו מעט הסברים

ושיתוף בהחלטות. בניתוח רגרסיה מרובה לזיהוי מאפייני החולים ובני המשפחה שקבלו יותר הסברים ושותפו בקבלת החלטות ביחס לקבלת תרופות בתשלום מהכיס, עולה כי בעלי השכלה יותר נמוכה ( $O.R=1.126$ ) וחסרי ביטוח בריאות פרטי ( $R.O=1.17$ ) קיבלו פחות הסברים ושותפו פחות בקבלת ההחלטות ביחס לקבלת תרופות הכרוכות בתשלום, בפיקוח על מאפייני החולה.

בני המשפחה גם נשאלו האם הבינו את ההסברים של הרופאים ביחס לתרופות בתשלום מהכיס, ו-76% מהם אמרו שהבינו במידה רבה, 76% במידה רבה, 16% במידה מסויימת, ו-8% במידה מעטה או כלל לא.

#### לוח 10: קבלת הסברים ושיתוף בקבלת החלטות ביחס לקבלת תרופות תמורת תשלום מהכיס (אחוזים) ( $N=491$ )

| לא השיבו | כמעט לא וכלל לא | במידה מסוימת | במידה רבה |                                                                                                                                    |
|----------|-----------------|--------------|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14       | 59              | 11           | 16        | האם הרופאים שהציעו תרופה שאפשר לקבל רק בתשלום פרטי, שאלו על היכולת הכלכלית שלכם והתעניינו האם אתם יכולים לעמוד בתשלום פרטי לתרופה? |
| 17       | 40              | 16           | 37        | האם הרופאים הסבירו מה היתרונות והסיכויים של התרופה שתשלמו עליה באופן פרטי?                                                         |
| 12       | 56              | 11           | 17        | האם הרופאים שוחחו על דילמות שלכם לגבי קבלת תרופה בתשלום?                                                                           |

#### ד. עד כמה הטיפול שהחולה קיבל תאם את הנחיותיו ורצונותיו

ל-81 חולים (16%) היה מסמך הנחיות מקדימות. מתוכם, 57 (70%) בקשו שלא להאריך את חייהם באמצעות חיבור למכונת הנשמה, שישה חולים (8%) בקשו לתת טיפולים מאריכי חיים או לא לנתק ממכונת הנשמה, 12 (15%) חולים מינו משהו אחר להחליט במקומם אם לא יוכלו לתת הוראות בעצמם, ושישה (7%) בני משפחה סרבו לפרט את תוכן המסמך. בחינת מאפייני החולים שהיה להם מסמך הנחיות מקדימות באמצעות רגרסיה לוגיסטית לימד, כי לחילוניים לעומת דתיים היה מסמך כזה ( $OR=1.58$ ) בפיקוח על מין, השכלה וילידי הארץ.

במענה לשאלה האם בני המשפחה מרגישים שהטיפול שהחולה קיבל בחודש האחרון לחייו התאים לבקשותיו, 32% ענו שבמידה רבה מאוד, 26% שבמידה רבה, ו-17% השיבו שבמידה מועטה או כלל לא. ואולם, 25% לא ידעו להשיב על השאלה. בחינת מאפייני בני המשפחה שסברו שהטיפול שהחולה קיבל בחודש האחרון לחייו התאים לבקשותיו, מלמדת שיותר בני משפחה ילידי הארץ ( $OR=1.58$ ) והשוואה לילידי מדינות אחרות וחילוניים ( $OR=1.2$ ) חשים כך, תוך פיקוח על מאפייני החולה.

**ה. מעורבות החולה ובן המשפחה בקבלת החלטות**

בבחינת שתי שאלות על מעורבותם של בני המשפחה בהחלטות על הטיפולים שהחולה קיבל (למשל כימותרפיה, הקרנות וכד') והשירותים שהוא קיבל, נמצא כי הציון הממוצע של שתי השאלות עמד על 2.88 ( $sd=1.59$ ) (טווח 2-8, ציון יותר נמוך מעיד על מעורבות גבוהה יותר). בניתוח רב משתני עולה כי מאפייני בני המשפחה שהיו מעורבים יותר הם: נשים לעומת גברים ( $OR=3.19$ ) וילידי הארץ ( $OR=2.88$ ), וזאת, בפיקוח על מאפייני בני המשפחה. בני המשפחה גם נשאלו האם הם מלאו לדעתם בצורה טובה את מקומם בקבלת ההחלטות לגבי הטיפול, ו-56% מהם השיבו כי מלאו אותו במידה טובה מאוד, 26% במידה טובה, 5% במידה מועטה ו-13% לא ידעו להשיב.

**ו. קבלת הסברים על זכויות**

בני המשפחה נשאלו האם הם קיבלו הסברים על הזכויות שיש לחולה ולהם משירותים שונים כמו למשל מטפלת מבטוח לאומי, החזרי נסיעות או הנחה על תרופות. שני שליש מבני המשפחה ענו בחיוב, אך 32% ענו בשלילה. מקרב העונים בחיוב, 21% אמרו שקיבלו פחות הסברים ממה שהיו צריכים, 56% אמרו שקיבלו הסברים במידה הנכונה, אך ל-33% לא הייתה דיעה בנושא. הגורם העיקרי שממנו קיבלו הסברים היו עובדות סוציאליות בבית החולים ובקהילה, ובמידה מועטה גם אחיות ורופאים בבית החולים. כעשרים איש דיווחו שקיבלו חוברת הנחיות ביחס לזכויות. המרואיינים גם נשאלו האם הם או החולה קיבלו תמיכה וסיוע נפשי או רוחני מגורמים מחוץ לבית החולים כמו למשל עמותות, ורק 13% מהם השיבו בחיוב.

**מסקנות**

מהמחקר הנוכחי עולות מסקנות חשובות:

**בבחינת ההוצאות לטיפול בחולה:**

- 1) לרוב האנשים שנפטרו מסרטן ולבני משפחתם היו הוצאות מן הכיס עקב המחלה והטיפול בה בחצי השנה האחרונה לחיי החולה. ליותר מרבע היו הוצאות עבור (27%) עבור מטפלת, ל-9% עבור אחות ל-42% עבור תרופות, ולרובם היו הוצאות נוספות עבור: נסיעות, לינה ואוכל מחוץ לבית והוצאות אחרות שלא יקבלו עליהם החזר.
- 2) ההוצאה מהכיס (בקרב אלה שהיו להם הוצאות) עמדה על כ-26,000 ₪ למטפלת, כ-19,000 ₪ לתרופות וקרוב לעשרת אלפים שקלים לאחות, אך נמצאו הבדלים גדולים בטווח ההוצאות בין החולים.
- 3) הגורמים העיקריים שמגבירים את קיומה של הוצאה מהכיס הם האם החולה אשה לעומת גבר, השכלת החולה, אי יכולת החולה להישאר לבד בבית וקיום ביטוח סיעודי או רפואי.

(4) לדברי יותר ממחצית מבני המשפחה העומס הכלכלי שהוטל עליהם ועל החולה בגין ההוצאה למטפלת וההוצאה לתרופות היה כבד מאוד, ולדברי יותר משליש עומס ההוצאה לאחות היה כבד מאוד.

(5) ההסתברות לעומס כלכלי שהוטל על החולה ועל בני משפחתו בגין תשלום מהכיס למטפלת גבוהה יותר בקרב חולים שלא היו מסוגלים להישאר לבדם במשך הבית ובקרב אלה שהיה ברשותם ביטוח סיעודי או שהיו חסרי ביטוח, בהשוואה לבעלי ביטוח בריאות פרטי. ככל שמשק הבית העיד שהוא מסתדר בקלות רבה יותר או ככל שהכנסת משק הבית מעל הממוצע, כך ההסתברות לעומס כלכלי שהיה מוטל על החולה ועל בני משפחתו בגין הוצאות התשלום מהכיס למטפלת הולכת וקטנה.

(6) ההסתברות לעומס כלכלי שהיה מוטל על החולה ועל בני משפחתו בגין הוצאות התשלום מהכיס לתרופות נמוכה יותר בקרב חולים בעלי השכלה גבוהה, וגבוהה יותר בקרב חולים שלא היו מסוגלים לתפקד. ככל שמשק הבית העיד שהוא מסתדר בקלות רבה יותר או ככל שהכנסת משק הבית מעל הממוצע, כך ההסתברות לעומס כלכלי שהיה מוטל על החולה ועל בני משפחתו בגין הוצאות התשלום מהכיס למטפלת הולכת וקטנה.

#### **בבחינת שיתוף בקבלת החלטות:**

(7) כשליש מבני המשפחה אמרו שהרופא לא שוחח עם החולה על העדפות הטיפול שלו, ושיעורם גבוה יותר בקרב חולים עם השכלה נמוכה יותר.

(8) כרבע מבני המשפחה אמרו שהם לא קיבלו הסברים או קיבלו מעט הסברים ועדכונים על מצב החולה, ושיעורם גבוה יותר בקרב ילידי מדינות אחרות בהשוואה לישראל, וגבוה יותר בקרב מי שמסתדרים טוב יותר כלכלית.

(9) לדברי כמחצית מבני המשפחה הרופאים כמעט לא התעניינו או כלל לא הסבירו, שוחחו ושיתפו אותם בשיקולים ביחס לקבלת תרופות בתשלום מהכיס, ושיעורם גבוה יותר בקרב בעלי השכלה נמוכה וחסרי ביטוח פרטי.

(10) ל-16% מהחולים היה מסמך הנחיות מקדימות ורובם בקשו בו שלא להאריך את חייהם באמצעים מלאכותיים. עם זאת, רק כמחצית מבני המשפחה סוברים שהטיפול שהחולה קיבל בחודש האחרון לחייו התאים לבקשותיו.

(11) רוב בני המשפחה סוברים שהם היו מעורבים בהחלטות על הטיפולים והשירותים שהחולה קיבל, ולדעתם הם עשו זאת בצורה טובה.

(12) שני שלישי מבני המשפחה אמרו שקיבלו הסברים על הזכויות שיש לחולה ולהם משירותים שונים, אך חמישית מקרבם אמרו שקיבלו פחות הסברים ממה שהיו צריכים. לרוב הם קיבלו הסברים מעובדות סוציאליות בבית החולים ובקהילה, ובמידה מועטה גם אחיות ורופאים בבית החולים. כעשרים איש דיווחו שקיבלו חוברת הנחיות ביחס לזכויות.

**המלצות לגיבוש מדיניות ולמקבלי ההחלטות**

- לאור הממצאים לפיהם הוצאה מהכיס לשירותים רפואיים נפוצה מאוד בקרב נפטרים מסרטן והעומס הכלכלי עליהם רב, אך למרות זאת שיתוף החולה ומשפחתו בקבלת החלטות על הטיפול רפואי בסוף החיים חלקי וחסר, נובעות ההמלצות הבאות:
- א. יש צורך להגביר את המודעות לזכותו של הפרט לקבל החלטות בהתאם לרצונותיו ולהעדפותיו. לשם כך יש צורך להגביר את מודעות הצוות הרפואי, בעיקר הרופאים לצורך לתת לחולה ומשפחתו הסברים על האפשרויות הטיפוליות באופן שוטף וענייני.
- ב. ראוי לבחון אפשרויות לצמצום השתתפות עצמית של אנשים עם מחלות חשוכות מרפא, ובמיוחד בתרופות יקרות מאוד.
- ג. חשוב להגביר את המודעות – של הצוות הרפואי ושל החולים ובני משפחתם - ליתרונות הטיפול הפליאטיבי בשלבים מוקדמים של מחלות חשוכות מרפא.

**מגבלות המחקר**

- א. חסרה התייחסות בדוח למגבלות המחקר. הוספנו:
- ב. המחקר מבוסס על דיווח עצמי של בני משפחה של אנשים שנפטרו בסרטן (משום שמטבע הדברים לא ניתן לשאול הנפטרים). לפיכך, יש חשש שאינם זוכרים את כל הפרטים על הוצאות ותקשורת עם הרופאים, ושבנוסף לכך, המידע שהתקבל ממרואיינים שחוו אירוע קשה של גסיסה ומוות של יקירם מושפע מסבלם הנפשי.
- ג. המידע במחקר התקבל רק משלושה מרכזי סרטן בארץ, אך שניים מהם הם בין הגדולים ביותר בישראל

## רשימת המקורות

- בנטור, נ., שולדינר, ג., רזניצקי, ש., שטרנברג, ש., אהרוני, ל., פירוגובסקי, א., קורן, ב. (2016). ידע ועמדות של רופאים בקהילה ושל הציבור הרחב כלפי טיפול במצבי סוף החיים וטיפול פליאטיבי. *מכון מאיר-ג'וינט-ברוקדייל*: דמ-698-16, ירושלים.
- ברמלי-גרינברג, ש., הרטום-מדינה, ת. יערי, ע. בלינסקי, א. (2019). דעת הציבור על רמת השירות ותפקוד מערכת הבריאות ב-2016. *מכון מאיר-ג'וינט-ברוקדייל*: דמ-790-19, ירושלים.
- חוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד – 1994.
- לינדר-גנץ, ר. (2016). <http://www.themarker.com/markerweek/1.2855923>.
- Alexander, G. C., Casalino, L. P., & Meltzer, D. O. (2003). Patient-physician communication about out-of-pocket costs. *Jama*, 290(7), 953-958.
- Barnato, A. E., McClellan, M. B., Kagay, C. R., & Garber, A. M. (2004). Trends in inpatient treatment intensity among Medicare beneficiaries at the end of life. *Health services research*, 39(2), 363-376.
- Chino, F., Peppercorn, J., Taylor, D. H., Lu, Y., Samsa, G., Abernethy, A. P., & Zafar, S. Y. (2014). Self-reported financial burden and satisfaction with care among patients with cancer. *The oncologist*, 19(4), 414-420.
- Coulter, A., & Collins, A. (2011). Making shared decision-making a reality. *London: King's Fund*.
- Curt, G. A., Breitbart, W., Cella, D., Groopman, J. E., Horning, S. J., Itri, L. M., & Vogelzang, N. J. (2000). Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the Fatigue Coalition. *The oncologist*, 5(5), 353-360.
- Curtis, J. R., Engelberg, R. A., Bensink, M. E., & Ramsey, S. D. (2012). End-of-life care in the intensive care unit: can we simultaneously increase quality and reduce costs?. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 186(7), 587-592.
- Davidoff, A. J., Erten, M., Shaffer, T., Shoemaker, J. S., Zuckerman, I. H., Pandya, N., & Stuart, B. (2013). Out-of-pocket health care expenditure burden for Medicare beneficiaries with cancer. *Cancer*, 119(6), 1257-1265.
- Fassbender, K., Fainsinger, R. L., Carson, M., & Finegan, B. A. (2009). Cost trajectories at the end of life: the Canadian experience. *Journal of pain and symptom management*, 38(1), 75-80.

- Fenn, K. M., Evans, S. B., McCorkle, R., DiGiovanna, M. P., Puztai, L., Sanft, T., & Abu-Khalaf, M. (2014). Impact of financial burden of cancer on survivors' quality of life. *Journal of Oncology Practice*, 10(5), 332-338.
- Guy, G. P., Yabroff, K. R., Ekwueme, D. U., Virgo, K. S., Han, X., Banegas, M. P., ... & Geiger, A. M. (2015). Healthcare expenditure burden among non-elderly cancer survivors, 2008–2012. *American journal of preventive medicine*, 49(6), S489-S497.
- Howard, D. H., Bach, P. B., Berndt, E. R., & Conti, R. M. (2015). Pricing in the market for anticancer drugs. *The Journal of Economic Perspectives*, 29(1), 139-162.
- Jagsi, R., Pottow, J. A., Griffith, K. A., Bradley, C., Hamilton, A. S., Graff, J., ... & Hawley, S. T. (2014). Long-term financial burden of breast cancer: experiences of a diverse cohort of survivors identified through population-based registries. *Journal of Clinical Oncology*, 32(12), 1269-1276.
- Kale, H. P., & Carroll, N. V. (2016). Self-reported financial burden of cancer care and its effect on physical and mental health-related quality of life among US cancer survivors. *Cancer*, 122(8), 283-289.
- Kelley, A. S., McGarry, K., Fahle, S., Marshall, S. M., Du, Q., & Skinner, J. S. (2013). Out-of-pocket spending in the last five years of life. *Journal of general internal medicine*, 28(2), 304-309.
- Kent, E. E., Forsythe, L. P., Yabroff, K. R., Weaver, K. E., Moor, J. S., Rodriguez, J. L., & Rowland, J. H. (2013). Are survivors who report cancer-related financial problems more likely to forgo or delay medical care?. *Cancer*, 119(20), 3710-3717.
- Malin, J. L. (2010). Wrestling with the high price of cancer care: should we control costs by individuals' ability to pay or society's willingness to pay?. *Journal of Clinical Oncology*, 28(20), 3212-3214.
- Marshall, S., McGarry, K., & Skinner, J. S. (2011). The risk of out-of-pocket health care expenditure at the end of life. In *Explorations in the Economics of Aging* (pp. 101-128). University of Chicago Press.
- Meneses, K., Azuero, A., Hassey, L., McNees, P., & Pisu, M. (2012). Does economic burden influence quality of life in breast cancer survivors?. *Gynecologic oncology*, 124(3), 437-443.

- Oshima Lee, E., & Emanuel, E. J. (2013). Shared decision making to improve care and reduce costs. *New England Journal of Medicine*, 368(1), 6-8.
- Perrone, F., Jommi, C., Di Maio, M., Gimigliano, A., Gridelli, C., Pignata, S., ... & Bryce, J. (2016). The association of financial difficulties with clinical outcomes in cancer patients: secondary analysis of 16 academic prospective clinical trials conducted in Italy. *Annals of Oncology*, mdw433.
- Riley, G. F., & Lubitz, J. D. (2010). Long-term trends in medicare payments in the last year of life. *Health services research*, 45(2), 565-576.
- Schrag, D., & Hanger, M. (2007). Medical oncologists' views on communicating with patients about chemotherapy costs: A pilot survey. *Journal of Clinical Oncology*, 25(2), 233-237.
- Shankaran, V., Jolly, S., Blough, D., & Ramsey, S. D. (2012). Risk factors for financial hardship in patients receiving adjuvant chemotherapy for colon cancer: a population-based exploratory analysis. *Journal of clinical oncology*, 30(14), 1608-1614.
- Smith, T. J., & Hillner, B. E. (2011). Bending the cost curve in cancer care. *New England Journal of Medicine*, 364:2060-2065
- Sorenson, C., Drummond, M., & Khan, B. B. (2013). Medical technology as a key driver of rising health expenditure: disentangling the relationship. *ClinicoEconomics and outcomes research: CEOR*, 5, 223.
- Ubel, P. A., Abernethy, A. P., & Zafar, S. Y. (2013). Full disclosure—out-of-pocket costs as side effects. *New England Journal of Medicine*, 369(16), 1484-1486.
- Yabroff, K. R., & Kim, Y. (2009). Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer*, 115(S18), 4362-4373.
- Yabroff KR, Lamont EB, Mariotto A (2008) Cost of care for elderly cancer patients in the United States. *J Natl Cancer Inst*. 2008;100(9): 630–641.
- Yabroff, K. R., Lund, J., Kepka, D., & Mariotto, A. (2011). Economic burden of cancer in the United States: estimates, projections, and future research. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*, 20(10), 2006-2014.
- Zafar, S. Y., Peppercorn, J. M., Schrag, D., Taylor, D. H., Goetzinger, A. M., Zhong, X., & Abernethy, A. P. (2013). The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. *The oncologist*, 18(4), 381-390.

## אתרים

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2018), סיבות מוות בישראל, 2016. ירושלים  
[http://www.cbs.gov.il/reader/cw\\_usr\\_view\\_SHTML?ID=586](http://www.cbs.gov.il/reader/cw_usr_view_SHTML?ID=586) (אחזור 24.8.2020)

משרד הבריאות (2017). המלצות הועדה הציבורית להרחבת סל שירותי הבריאות  
[https://www.health.gov.il/newsandevents/spokemanmessegges/documents/03012017\\_1.pdf](https://www.health.gov.il/newsandevents/spokemanmessegges/documents/03012017_1.pdf) (אחזור 24.8.2020)

CDC. US. (2019). <https://www.cdc.gov/cancer/uscs/index.htm> a (retrieval: 24.8.2020)

Eurostat (2019). <https://ec.europa.eu/eurostat/statistics> (retrieval: 24.8.2020)