מחלה יקרה

כמה עולה להיות חולה בישראל 2012? מחקר חדש בדק כמה מוציאים חולים במחלות קשות ובני משפחותיהם מכיסם הפרטי בתקופת המחלה, והגיע למסקנה שמדובר ב־70% מההכנסה החודשית הממוצעת ● החולים צריכים לשלם בעצמם על תחבורה, על שיפוץ הבית והתאמתו, על העלייה בצריכת החשמל והמים – וזה עוד לפני שמחשיבים את הירידה בהכנסה ● ואיפה המדינה בכל זה? | אריאלה אייילון



איור: רועי אופנהיים

לפני כשנה אובחנה יעל (38) כחולה בסרטן השד. יעל, נשואה ואם לשלושה, טכנאית מכשירי שמיעה במקצועה, עברה ניתוח כריתה ואחריו נכנסה למסלול שכלל כימותרפיה והקרנות, שבמהלכן הרבתה להיעדר מעבודתה. "הייתי כל כך עסוקה בעצמי, בהחלמה ובהתאוששות מהטיפולים הקשים שעברתי, שהדבר האחרון שהעסיק אותי היה הכסף", היא אומרת.

אבל עכשיו, כשהיא שוב על רגליה, מתמודדים יעל ובני ומשפחתה עם המחיר הכלכלי שגבתה מהם המחלה. "בתקופת הטיפולים הכימיים לא עבדתי, כך שההכנסות קטנו וההוצאות עלו. נשארתי לנוח בבית, מקיאה ומזיעה, והמזגן עבד 24 שעות ביממה. הבחילות הקשות הרחיקו אותי מהמטבח כך שאכלנו רק מזון מוכן. לא היה מה לדבר על לתפקד כעקרת בית. במקומי הבאנו עוזרת פעמיים בשבוע, לחמש שעות בכל פעם, בעלות של 200 שקל ליום עבודה. אחרי כל טיפול, כשעוד הייתי על הרגליים, נהגנו לאכול בחוץ. בין הטיפולים בעלי רצה לעודד אותי והוציא אותי למסעדות ולסופי שבוע מפנקים עם הילדים. הרשנו בילויים", היא מתארת.

גם רגשי האשם שחשה כלפי ילדיה גרמו, לדבריה, הוצאות נוספות. "הרשיתי להם חופשי להזמין חברים לפיצה, נתתי להם כסף שיאכלו במקדונלד'ס, ובימים שכבר יצאתי מהבית דאגתי לצ'פר אותם במתנות. ומי בכלל ספר את עשרות השיחות היומיות של בעלי מהנייד, לשמוע מה שלומי.

"בחשבון פשוט ומתכלל מאוד יצא ש'אכלתי אותה' פעמיים: בפעם ראשונה כשחליתי בסרטן, ובפעם השנייה כשבגללו נכנסנו למינוסים מטורפים. בני המשפחה וחברים, שמהם ביקשנו הלוואות, אמרו לי 'יעל, העיקר הבריאות' – ובגדול זה נכון. אבל כשצריך לחשב כל הוצאה ולא לישון בלילות בגלל הדאגה מאין יבוא כסף לטיפול שיניים לילד או לממן בר מצווה, זה מסבך את החיים לא פחות מאשר התמודדות עם מחלה".

5,000 שקל בחודש הוצאות

מי שאמר שעדיף להיות עשיר ובריא – צדק. מחקר ראשון מסוגו בארץ מגלה את האמת הכואבת: "אף שישראל היא מדינת רווחה, את תקופת המחלה שלנו המדינה מממנת במידה מסוימת ובסיסית בלבד, ואילו החולה ומשפחתו הם הנושאים בנטל העיקרי והמכביד של ההוצאות בתקופה זו".

את המחקר ערכו ד"ר הדס רוזן, עובדת סוציאלית ומרכזת מחקר של המחלקה לעבודה סוציאלית בבתי החולים של הדסה, ד"ר דליה גלינסקי ולאה אחירון. המחקר הוצג לראשונה בשבוע שעבר, והוא נעשה במימון המכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות ומדיניות הבריאות. "המחקר התחיל כבר בשנת 2005, כהמשך למחקר ייחודי לחולי סרטן", מסבירה ד"ר רוזן. "משתתפי המחקר נבחרו כאוכלוסייה מייצגת משלוש מחלות נפוצות: סרטן, מחלות כליות המצריכות דיאליזה, וטרשת נפוצה. בכל אחת מהמחלות האלה ובכלל, לכל הבריאות מעניק לכל מטופל כיסוי תרופתי ואשפוזי, שהוא למעשה הבסיס של פירמידת ההוצאות. אבל כל מה שנדרש לחולה מעבר לכך משולם לרוב מכיסו – דבר שמביא אלפי חולים ויותר לשבר ולקריסה כלכלית", היא אומרת.

במחקר השתתפו 618 חולים שגילם הממוצע 60, 55% מהם נשים, 86% יהודים. 50% מהנבדקים היו בעלי הכנסה חודשית נמוכה מ־8,000 שקל נטו לחודש. החוקרות בדקו כמה הוציאו החולים ובני משפחותיהם על דברים כמו תחבורה, טיפול במשק הבית, טיפולים שאינם נכללים בסל הבריאות והוצאה חד־פעמית כבדה על שיפוץ הבית והתאמתו לחולה. "באמצעות שאלונים שחולקו לנבדקים יכולנו לכמת את עלות ההוצאות השוטפות והחד־פעמיות. כך הגענו לאומדן של ההוצאות עבור תקופת המחלה, שעמדו על כ־5,000 שקל לחודש בשוטף ועוד כ־28,500 שקל להוצאות חריגות", מסבירה ד"ר רוזן.

"הנתון המפתיע היה דווקא ההוצאה החד־פעמית. להפתעתנו גילינו שעד לשנת 2006 נתן משרד השיכון מענק לזכאים להתאמת הבית לחולה. מאז המענק הזה בוטל. חולה שצריך להתקין ידיות בשירותים או מזגן, שאינם נחשבים למותרות, יעשה זאת על חשבונו", אומרת ד"ר רוזן.

"כך גם לגבי מימון של נסיעות. המדינה מחזירה רק לחלק מהחולים את ההוצאות על נסיעות ורק מחצית מהן. אבל מה לגבי חניה לחולה שאין לו תו נכה? וכיצד אמור חולה בטרשת נפוצה, שבקושי הולך, להגיע ממגרש החניה של בית החולים למרפאה? זה מונע נגישות גם לטיפולים שכן ניתנים בסל. למשל, חולי טרשת נפוצה זכאים לקבל פיזיותרפיה, אבל כיוון שהנסיעה אינה ממומנת, חלקם מוותרים על הטיפול החיוני הזה", היא מתארת.

קנס על צריכת מים גבוהה

לפני עשר שנים לקה עמי (53) בכשל כלייתי. הוא היה אז אזרח עובד צה"ל, אך בשל מחלתו פרש מהעבודה. הוא נזקק לדיאליזה שלוש פעמים בשבוע. לשם כך עליו לנסוע מביתו בעכו לבית החולים רמב"ם בחיפה. "חולה דיאליזה זקוק למלווה, כי אחרי הטיפול אתה פשוט סמרטוט", מתאר עמי. "לכן בימים שבהם אשתי עובדת בוקר אנחנו שוכרים מלווה בתשלום שיהיה איתי. הוא גובה 45 שקל לשעה. לבית החולים אנחנו מגיעים במונית, 100 שקל לכל כיוון. בימים שאשתי נוהגת אנחנו משלמים על חניה בחניון בית החולים", הוא מתאר.

וזו רק ההתחלה. נוסף על דיאליזה נזקק עמי למזון ייחודי. בשל שהותו הרבה בבית עולה גם צריכת החשמל והמים. "בגלל המחלה אני מזיע בטירוף ונכנס למקלחת לפחות ארבע־חמש פעמים ביממה. כך שלא התפלאתי, רק כעסתי, כשהעירייה קנסה אותנו אחרי שעברנו את מכסת המים המותרת".

ההוצאות שנובעות ממחלת אחד מבני המשפחה, כפי שעלה גם במחקר, לא מסתיימות בהוצאה הישירה לחולה ולטיפולים. "במרבית המקרים גם בני הזוג

ד"ר הדס רוזן: "המדינה מחזירה רק לחלק מהחולים מחצית מההוצאה על נסיעות. אבל מה לגבי חניה, לחולה שאין לו תו נכה? וכיצד אמור חולה בטרשת נפוצה, שבקושי הולך, להגיע ממגרש החניה של בית החולים למרפאה?"

של החולים מפסיקים לעבוד זמנית ומתגייסים לטיפול ביקיריהם", מתארת ד"ר רוזן, "כך שהמשפחה בכלל חווה ירידה תלולה בהכנסה. זה מוביל למצב שעלות ההוצאות הנלוות למחלה בישראל עומדת על כ־70% מכלל ההכנסה החודשית הממוצעת".

החמור מכך הוא שכתוצאה מהעלויות הכבדות 21% מכלל החולים שנבדקו בחרו לוותר על טיפול תרופתי או על בדיקות ושירותים שונים.

"מהמחקר עלה במובהק שמחלה, זמנית או כרונית, כרוכה בהוצאות רבות ובאובדן הכנסה לחולים, שמביאים אותם עד משבר כלכלי. במחקר הצבענו על הצורך להתייחס לנטל ההוצאות, שעד היום אין להן כל התייחסות בחוק ביטוח בריאות ממלכתי או בחוקים אחרים", מדגישה ד"ר רוזן. "ההוצאות מכבידות על חולים רבים וחותרות תחת עיקרון השוויון. לאור כל זה המסקנה היא שהמדינה צריכה להרחיב את התייחסותה גם להוצאות הנגזרות מהמצב הרפואי, שכיום אין להן כל מענה". ●

יעל, שחלתה בסרטן השד: "בתקופת הכימותרפיה לא עבדתי וההכנסות קטנו. נשארתי בבית, מקיאה ומזיעה, והמזגן עבד רצוף. בגלל הבחילות לא בישלתי ואכלנו רק מזון מוכן. עוזרת פעמיים בשבוע עלתה לנו 200 שקל ליום"

דיוקן, "ידיעות אחרונות", 12.10.11, עמ' 2-4