

8^o Izvješće LuCE-a



Financijski utjecaj
raka pluća u Hrvatskoj

Uredio:

Rak pluća Europa (LuCE)

Uz podršku udruge:

Jedra

Koordinirao:

Fundación MÁS QUE IDEAS (Spain)

Grafički koncept i dizajn:

Barcia Studio: barciastudio.com

Datum objave:

Svibanj, 2024

Creative Commons licenca:

Attribution-NonCommercial-ShareAlike
4.0 Međunarodni (CC BY-NC-SA 4.0)



info@lungcancereurope.eu

Tablica sadržaja:

Stranica 04 Uvod

Stranica 05 Opis i metodologija projekta

Stranica 06 Rezultati

Stranica 15 Poziv na akciju

Stranica 16 O nama



UVOD

Dragi čitatelji,

Imamo čast predstaviti vam ovo izvješće koje istražuje financijsko opterećenje oboljelih od raka pluća. Rak pluća predstavlja jedan od najizazovnijih zdravstvenih problema današnjice, kako u Hrvatskoj tako i diljem svijeta. Ova podmukla bolest često se dijagnosticira u kasnijim stadijima, što otežava liječenje i smanjuje šanse za potpuno ozdravljenje.

Dok se često ističe važnost pristupa lijekovima i medicinskoj skrbi, često zanemarujemo neizravne troškove i smanjene prihode koji mogu imati značajan utjecaj na kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji.

Ovo izvješće istražuje različite aspekte financijskog tereta koji prate dijagnozu raka pluća. Pored troškova lijekova i medicinskih postupaka, istražujemo i druge aspekte kao što su putni troškovi, gubitak prihoda zbog smanjene radne sposobnosti ili odsustva s posla te druge neizravne troškove koji mogu biti jednako opterećujući.

Kao zajednica, važno je da osiguravamo pristup adekvatnoj medicinskoj skrbi, ali i da vodimo računa o financijskom teretu koji mogu osjetiti oboljeli od raka pluća i njihove obitelji.

Ovo izvješće je korak prema boljem razumijevanju cjelokupnog tereta koji nosi dijagnoza raka pluća te pozivamo sve dionike - od donositelja politika do zdravstvenih stručnjaka i zajednice - da se angažiraju u rješavanju ovog važnog pitanja.

S poštovanjem,



OPIS I METODOLOGIJA

OPIS:

Ovo izvješće je deskriptivna istraživačka analiza koja istražuje financijsko opterećenje raka pluća, kako su izvijestili ljudi kojima je dijagnosticirana bolest i oni koji pružaju skrb, specifično unutar Hrvatske. Ovaj projekt dio je šireg paneuropskog 8. izvješća LuCE-a "Financijski utjecaj raka pluća: Europska perspektiva".



Cjelovitom izvješću pristupite ovdje: www.lungcancereurope.eu.

METODOLOGIJA:

On line anketa za osobe pogođene rakom pluća u europskoj regiji WHO-a. Anketa je bila povjerljiva i nije uključivala pitanja vezana uz osobne podatke. Istraživanje je bilo aktivno od 6. svibnja do 5. srpnja 2023. godine..

Ovo izvješće za pojedine zemlje obuhvaća rezultate dobivene od 48 sudionika iz Hrvatske. To je predstavljalo 4,1% ukupnog broja sudionika za 8. izvješće LuCE-a (48/1,161). Svi podaci uključeni u ovo izvješće uspoređuju podatke prikupljene od Hrvata s prosjekom koji su prikupili europski sudionici.

Pregled karakteristika hrvatskih sudionika:



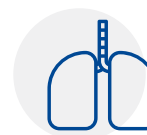
64,6 % osoba s
dijagnozom raka pluća
35,4 % njegovatelja



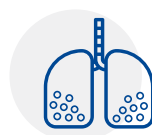
68,8 % žena
31,2 % muškaraca



Većina su bile osobe u
dobi između 45 i 54 godina
(**27.1%**)



54,2 % je dijagnosticirano (ili njihovoj
bliskoj osobi) NSCLC (adenokarcinom)
15,2 % je potvrdilo da je tumor pozitivan
na PD-L1, a **6,5 %** na ALK



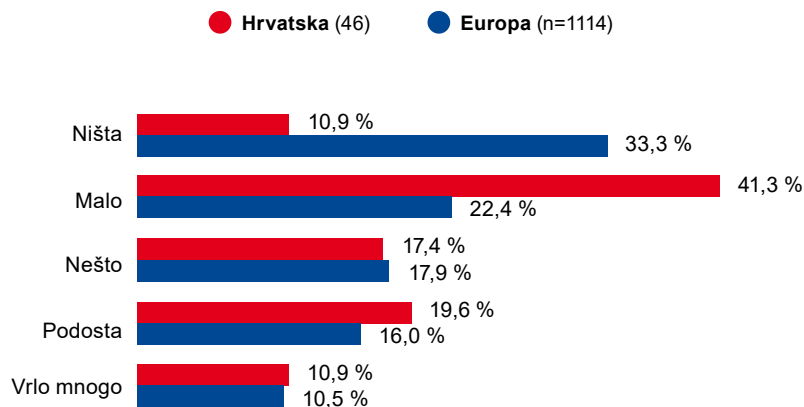
37,5% je imalo (ili je njihova bliska osoba
imala) bolest I-II stupnja

REZULTATI

Financijsko opterećenje je negativan utjecaj troškova skrbi na financijsku dobrobit. Ljudi pogođeni rakom pluća suočavaju se s visokim izvanpansionskim troškovima povezanim s medicinskom skrbi, koju vlada ni osiguravatelji ne pokrivaju ili u potpunosti nadoknađuju. Osim medicinskih troškova, drugi čimbenici koji doprinose tim financijskim poteškoćama uključuju nemedicinske i neizravne troškove.

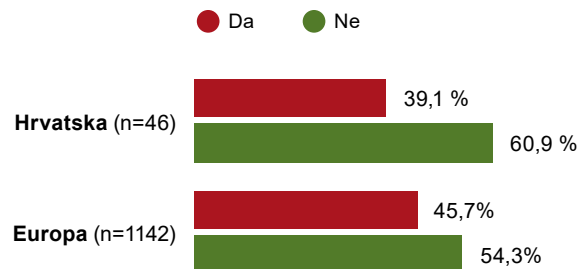
Sljedeće pokazuje veličinu ekonomskog učinka: 89,1 % oboljelih od raka pluća u Hrvatskoj prijavilo je financijske poteškoće kao posljedicu bolesti. Utjecaj je bio vrlo značajan (prilično malo / vrlo mnogo) za 30,5 % sudionika.

Do koje mjere ste iskusili financijsko opterećenje kao posljedicu skrbi i liječenja raka pluća?

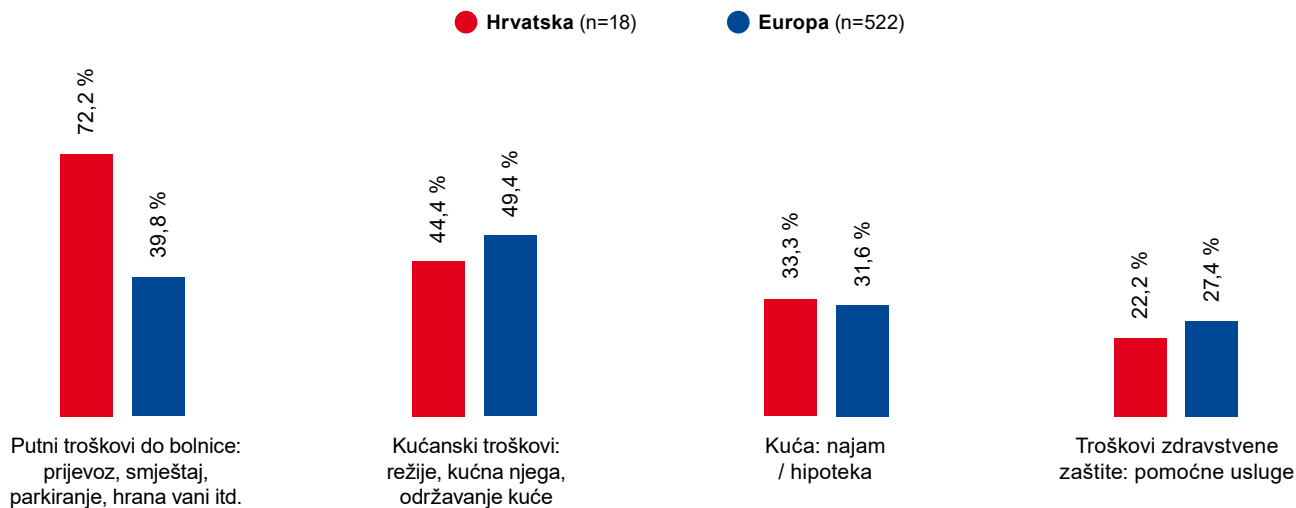


Ozbiljnost financijskog opterećenja uslijed raka pluća bila je toliko visoka da je 39,1 % sudionika iz Hrvatske imalo problema s plaćanjem određenih troškova. Prema onima koji su prijavili ove probleme (n=18), najproblematičniji su bili troškovi putovanja u bolnicu (72,2 %) i troškovi kućanstva (44,4 %).

Jeste li imali poteškoća s plaćanjem određenih troškova?



Poteškoće pri plaćanju troškova



Jedan od glavnih čimbenika povezanih s financijskim opterećenjem je iznos prihoda koji otpada na plaćanje troškova povezanih s rakom pluća.

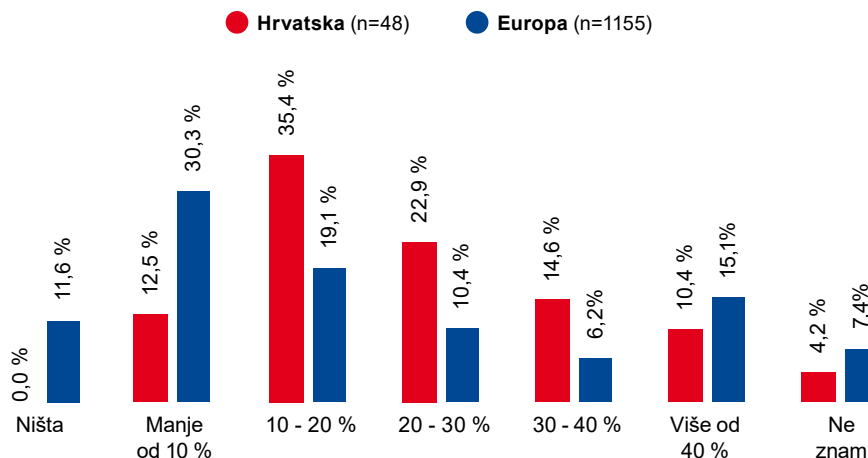
Naši nalazi pokazuju da je 47,9 % trebalo više od 20 % prihoda kućanstva za plaćanje troškova povezanih s rakom pluća.

“*Platili smo cijeli ciklus kemoterapije i radioterapije koji nam nisu bili dostupni u Hrvatskoj.*”

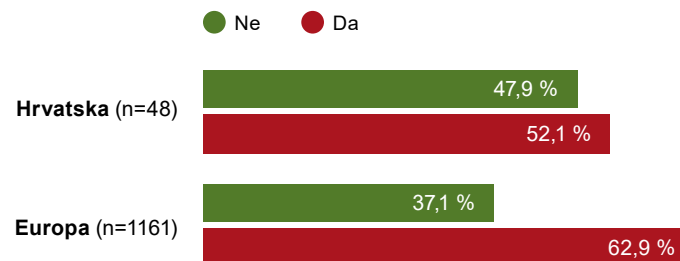
Neizravni troškovi proizlaze iz gubitka resursa i mogućnosti zbog raka pluća. Nakon dijagnoze, ljudi mogu doživjeti različite razine smanjenja prihoda.

Prema našoj anketi, 52,1 % je izvijestilo o smanjenom dohotku kućanstva od dijagnoze. Gotovo polovica identificirala je izostanak s posla kao jedan od razloga smanjenja prihoda, nakon čega slijedi nemogućnost rada (33,3 %).

Koji se postotak mjesečnih prihoda vašeg kućanstva upotrebljava za plaćanje troškova povezanih s rakom pluća?



Jesu li se prihodi vašeg kućanstva smanjili nakon dijagnosticiranja raka pluća?



Glavni razlozi smanjenja kućnog prihoda (n=24)



Odsutnost s posla
45,8 %
(Europa: 27,9 %)



Nije u mogućnosti raditi
33,3 %
(Europa: 39,7 %)



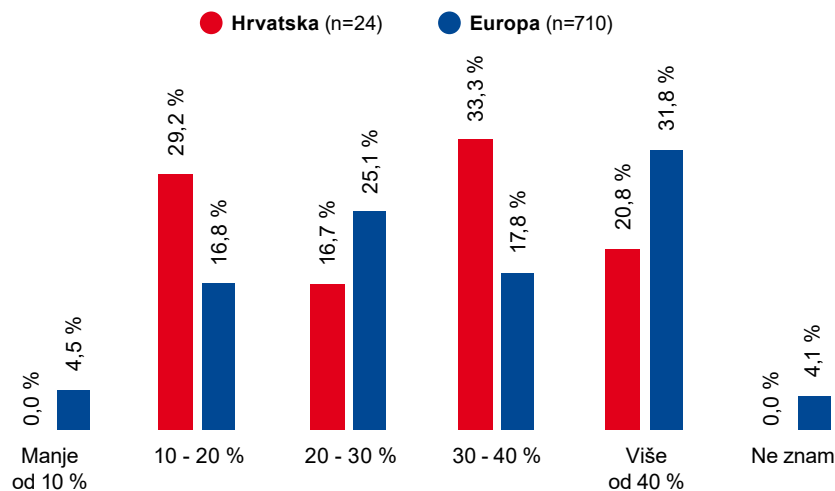
Smanjenje radnog vremena
16,7 %
(Europa: 18,3 %)



Pad produktivnosti
16,7 %
(Europa: 16,0 %)

Od 24 ispitanika koji su doživjeli smanjenje prihoda, nevjerojatno je da je 70,8 % njih doživjelo smanjenje veće od 20 %, a oko polovice (54,1 %) doživjelo je smanjenje veće od 30 % u usporedbi sa životom prije raka pluća.

Što biste rekli koliko se prihod kućanstva smanjio u usporedbi s vašim životom prije dijagnoze raka pluća?



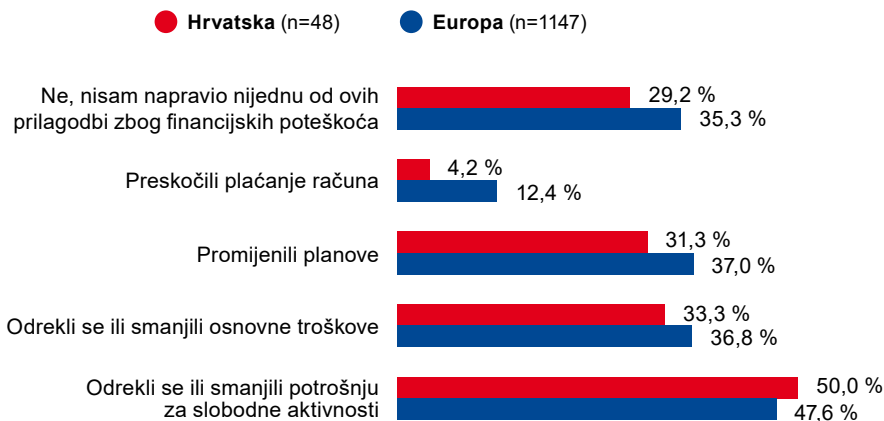
Troškovi liječenja raka i povezana ekonomska opterećenja značajno utječu na pacijente i njihove obitelji, često ih prisiljavajući na teška odricanja.

Većina sudionika (70,1 %) bila je prisiljena smanjiti troškove kućanstva kako bi se nosili s troškovima nakon dijagnoze raka pluća. Ispitanici su izvijestili o životnim promjenama kako bi se prilagodili situaciji, poput smanjenja aktivnosti u slobodno vrijeme (50,0 %) ili smanjenja osnovne potrošnje (33,3 %).

Financijska prilagodba uključivala je i strategije za unovčavanje i dodatne resurse za rješavanje poteškoća. Kako bi se ublažilo financijsko opterećenje, 15,6 % osoba iskoristilo je štednju ili povuklo novac iz mirovinskog fonda.

“Dio priprava za nuspojave terapije bio je skup, a neki testovi plaćeni su privatno zbog hitnosti situacije.

Jeste li proveli neke od sljedećih financijskih prilagodbi u svojem kućanstvu kako biste smanjili troškove kućanstva nakon dijagnosticiranja raka pluća?



Druge financijske prilagodbe Hrvatska (n=45); Europa (n=1108)



Podigli novac iz fondova za mirovinu ili štednju
15,6 %
(Europa: 22,6 %)

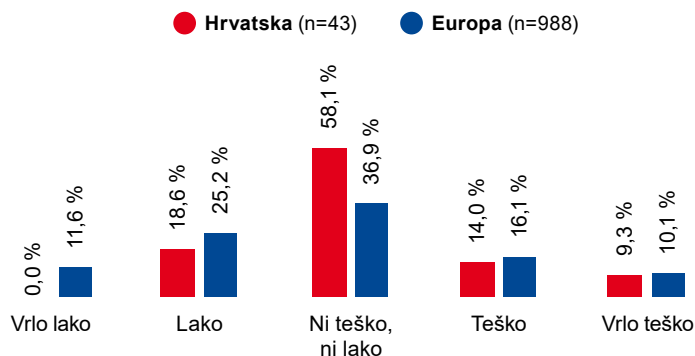


Posudili novac
11,1 %
(Europa: 17,9%)



Prodali imovinu ili posjede
11,1 %
(Europa: 14,7 %)

Koliko vam je trenutno teško živjeti od ukupnog prihoda kućanstva zbog dijagnoze raka pluća?



Troškovi povezani s rakom pluća utjecali su na sposobnost upravljanja financijama na takav način da je, prema našem istraživanju, 1 od 4 (23,3 %) osoba pogođenih rakom pluća u Hrvatskoj teško živjelo od prihoda svojih kućanstava.

Naše istraživanje sugerira da je rak pluća faktor rizika od financijskih poteškoća. Postotak ljudi koji nisu osjećali kontrolu nad svojom financijskom situacijom povećao se sa 7,1 % (prije dijagnoze) na 21,4 % (u vrijeme završetka ankete). Slično tome, 40,5 % je izjavilo da se osjeća financijski pod stresom, 17 bodova više nego prije dijagnoze. Važno je napomenuti da je 1 od 5 izjavilo da im se razina duga povećala nakon dijagnoze raka pluća.

Financijska situacija kućanstva: ranjivost nakon postavljanja dijagnoze

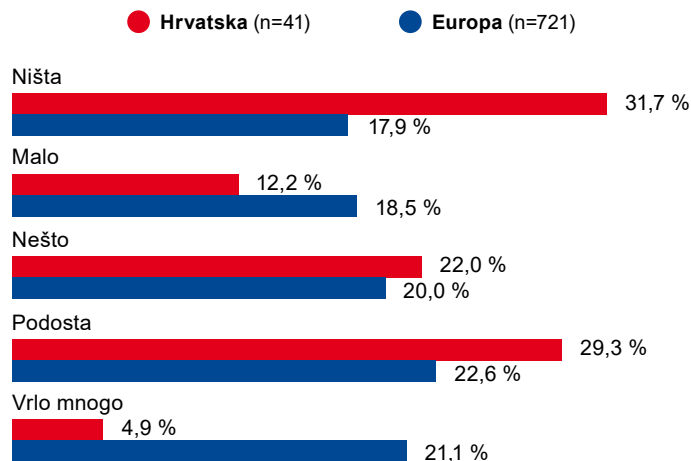
	Hrvatska (n=45)		Europa (n=992)	
	Prije dijagnoze	Nakon dijagnoze	Prije dijagnoze	Nakon dijagnoze
Ne kontroliram svoju financijsku situaciju	7,1 %	21,4 %	15,8 %	36,9 %
U konačnici pod stresom	23,3 %	40,5 %	27,7 %	46,8 %
Nemogućnost podmirenja mjesečnih troškova	7,0 %	28,2 %	14,5 %	28,6 %
Razina duga se povećala	-	20,0 %	-	26,9 %

Financijski pritisak uslijed raka pluća utječe na kvalitetu života ljudi pogođenih rakom pluća. Također je vrlo važno napomenuti da se 68,3 % osoba koje se suočavaju s financijskim poteškoćama složilo da je njihova financijska situacija utjecala na njihov pristup liječenju i skrbi.

Mnogi ispitanici (s financijskim poteškoćama ili bez njih) izjavili su da su njihove osobne financije utjecale na njihov pristup zdravstvenoj skrbi.

Znatan broj ljudi pogođenih rakom pluća iz Hrvatske smatralo je da su njihove osobne financije utjecale na njihov pristup ranoj ili brzoj dijagnozi (36,6 %) i uslugama podrške (31,7 %).

U kojoj mjeri smatrate da vaša financijska situacija utječe na vaš odgovor na liječenje, oporavak ili njegu?



Utječu li u vašoj zemlji osobne financijske situacije na pristup pacijenata bilo čemu od sljedećeg



Pristup ranoj ili
brzoj dijagnostici
36,6 %
(Europa: 38,6 %)



Pristup
uslugama podrške
31,7 %
(Europa: 40,5 %)



Pristup inovativnim načinima
liječenja / lijekovima
26,8 %
(Europa: 35,0 %)

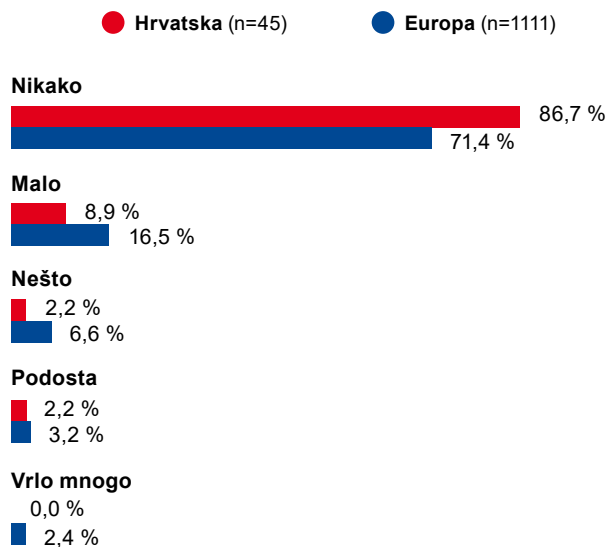


Pristup kliničkim
ispitivanjima
14,6 %
(Europa: 23,4 %)

Jedna od najboljih strategija za smanjenje utjecaja financijskih posljedica je usmjeravanje informacija putem zdravstvenih timova. Rasprave između tih timova i ljudi pogođenih rakom pluća mogu pomoći u upravljanju potencijalnim ekonomskim učincima.

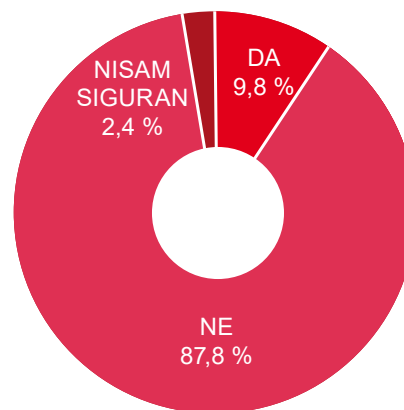
Međutim, velika većina sudionika nije nikada ili jedva da je razgovarala o financijskim problemima sa svojim zdravstvenim timovima. Zapravo, samo je 13,3 % ikada raspravljalo o financijama, a samo mali postotak (2,2 %) to je često činio.

Jeste li razgovarali sa svojim zdravstvenim timom o financijskim problemima povezanim s dijagnozom rak pluća?



Socijalni radnici su prepoznati kao stručnjaci koji su najprikladniji za vođenje razgovora o financijskim poteškoćama i pružanje podrške u tom području. Međutim, samo mali postotak ljudi (9,8%) koji su prijavili ekonomske izazove zapravo su razgovarali s tim stručnjacima ili koristili usluge socijalne podrške.

Jeste li kada o svojoj financijskoj situaciji razgovarali sa socijalnim radnikom ili nekim iz socijalne službe? (n = 41)



Europa (n=720)		
Da	Ne	Nisam siguran
17,4 %	78,3 %	4,3 %



Neizravne troškove ne treba podcjenjivati. Polovina sudionika iz Hrvatske prijavila je smanjenje prihoda kućanstva nakon postavljanja dijagnoze. Iako je 40,5 % izjavilo da osjeća da je pod financijskim opterećenjem, samo je manjina razgovarala sa svojim zdravstvenim timovima ili socijalnim radnicima o financijama.

Ovo istraživanje pokazuje važnost rješavanja financijskog utjecaja raka pluća u Hrvatskoj. Velika većina oboljelih od raka pluća u Hrvatskoj prijavila je financijske izazove kao posljedicu bolesti. Sedam od deset osoba koje se suočavaju s financijskim poteškoćama složilo se da njihova financijska situacija utječe na njihov pristup liječenju i skrbi.





POZIV NA DJELOVANJE

Provjera financijskog opterećenja i pružanje programa pomoći u troškovima ako se otkrije financijska ranjivost.

Zdravstveni timovi bi trebali poticati otvorene razgovore s osobama pogođenim rakom pluća kako bi istražili njihove financijske potrebe. Ove osobe trebaju biti usmjerene na dostupne resurse i informacije koji mogu pomoći u smanjenju troškova vezanih uz liječenje i skrb te ublažavanju financijskih poteškoća uzrokovanih bolešću.

Povećanje obuhvata programa zamjene prihoda za osobe koje nisu u mogućnosti raditi zbog raka pluća ili pružanja skrbi trebalo bi biti prioritetno.

Smanjenje prihoda uslijed promjena u zaposlenosti jedna je od najvećih posljedica dijagnoze raka pluća. Osobe koje su zaposlene često se suočavaju s gubicima prihoda zbog bolesti. Stoga bi odgovarajuće nadoknade trebale biti osigurane putem državnih tijela za socijalnu skrb kako bi se osiguralo financijsko osiguranje za one koji ne mogu raditi zbog raka pluća.

O NAMA



Lung Cancer Europe

Lung Cancer Europe (LuCE) je neprofitna krovna organizacija osnovana 2013. godine kako bi pružila platformu za udruge i mreže za zagovaranje pacijenata s rakom pluća na europskoj razini.

LuCE je glas Europljana pogođenih rakom pluća. Surađujemo s članovima i drugim dionicima kako bismo destigmatizirali bolest i osigurali da oni koji su pogođeni rakom pluća dobiju potrebnu skrb za postizanje najboljih mogućih ishoda. Osnažujemo članove da osiguraju snažno i učinkovito zagovaranje pacijenata s rakom pluća diljem Europe.

info@lungcancereurope.eu
www.lungcancereurope.eu

Član LuCE-a u Hrvatskoj



Udruga Jedra je osnovana 2007. godine, uz potporu Hrvatske lige protiv raka kao krovne organizacije. Od 2009 godine postaju samostalna organizacija. Inicijativu za osnivanje pokrenuli su sami pacijenti, članovi njihovih obitelji i medicinski djelatnici koji se svakodnevno susreću s ovom bolesti. U trenutku dijagnoze oboljeli imaju velik broj pitanja, nedoumica i sumnji te su im potrebne brze, točne i provjerene informacije i odgovori na njihova pitanja. Potrebna im je mogućnost da na jednom mjestu brzo i učinkovito dođu do odgovora na sva pitanja kao i do savjeta stručnjaka. Oboljele na putu od.

Dijagnoze do liječenja prate osjećaji straha i neizvjesnosti te će im informacije, koje im platforma www.govorimoorakupluca.com pruža, olakšati taj, već dovoljno težak, proces. Platforma je osmišljena da pruža integrirani pristup u informiranju pacijenata – o dijagnostici, liječenju, očekivanim nuspojavama, stilu života s rakom pluća, od prehrane do fizičkih i radnih aktivnosti...

www.govorimoorakupluca.com



Lung Cancer Europe
Many Faces, One Voice

www.lungcancereurope.eu

Lung Cancer Europa (LuCE) glas je ljudi koji žive s
rakom pluća i njihovih obitelji na europskoj razini

info@lungcancereurope.eu

