

8. LuCE-raportti



**Keuhkosyövän
taloudellinen vaikutus**

Toteutus:

Lung Cancer Europe (LuCE)

Yhteistyössä:

Suomen Syöpäpotilaat ry

Koordinointi:

Fundación MÁS QUE IDEAS (Espanja)

Graafinen konsepti ja suunnittelu:

Barcia Studio: barciastudio.com

Julkaisuajankohta:

Toukokuu 2024

Creative Commons -lisenssi:

Nimeä – EiKaupallinen - JaaSamoin
4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)



info@lungcancereurope.eu

Sisällysluettelo:

Sivu 04 • Johdanto

Sivu 05 • Hankkeen kuvaus ja menetelmät

Sivu 06 • Tulokset

Sivu 15 • Mitä pitäisi tehdä

Sivu 16 • Tietoa meistä



JOHDANTO

Vuosittain yli 35 000 ihmistä saa syöpädiagnoosin Suomessa. Joka 3. suomalainen sairastuu jossain elämänsä vaiheessa syöpään. Suomen Syöpärekisterin mukaan keuhkosityöpä on sekä miehillä että naisilla 3. yleisin syöpä. Keuhkosityöpädiagnoosin saa vuosittain lähes 3000 suomalaista.

Kukaan ei halua keuhkosityöpädiagnoosia. Sairauden vaikutukset näkyvät laajemmin kuin pelkästään fyysisesti. Syöpä voi tuoda mittavia muutoksia sairastuneiden ja heidän läheistensä elämään – myös taloudellisia seuraamuksia. Tässä raportissa kuvataan usein vähemmälle huomiolle jäänyttä keuhkosityövän jälkeistä taloudellista taakkaa.

Keuhkosityövän taloudelliset vaikutukset ovat kauaskantoisia ja moninaisia. Vaikutukset näkyvät suorina hoito- ja lääkekustannuksina, mutta sisältävät myös pidempiaikaisia, diagnoosin jälkeen ilmeneviä taloudellisia vaikutuksia. Nämä ovat esimerkiksi pienempiä tuloja ja lisääntyneitä menoja. Keuhkosityöpä vaikuttaa myös taloudelliseen vakauteen ja turvallisuuteen.

Luet ensimmäistä Lung Cancer European (LuCE) laatimaa maaraporttia suomalaisten keuhkosityöpään sairastuneiden tilanteista ja sairauden vaikutuksista toimeentuloon ja talouteen. Raportin tulokset perustuvat vuonna 2023 toteutettuun verkkokyselyyn.

Tässä raportissa paneudutaan keuhkosityövän taloudellisten vaikutusten eri näkökulmiin ja haasteisiin, joita sairastuneet syöpäpolullaan kohtaavat. Raportissa kuvataan diagnoosiin, hoitoihin ja seurantaan liittyviä kuluja sekä sitä, miten sairaus vaikuttaa työllisyyteen, toimeentuloon sekä tarvittavien palveluiden saatavuuteen. Tavoitteena ei ole vain kuvata haasteita, vaan tarjota lisäksi näkymiä mahdollisiin ratkaisuihin ja tuen mahdollisuuksiin.

Toiveenamme on, että tämän raportin avulla terveydenhuollon ammattilaiset, päättäjät, aktiiviset potilaat ja ennen kaikkea kaikki keuhkosityöpään sairastuneet ja heidän läheisensä saavat arvokasta tietoa ja tukea. Lopulta, tarkoituksenamme on vaikuttaa keuhkosityövän kokonaisvaltaiseen hoitoon huomioimalla lääketieteen ohessa myös sairastuneiden ja heidän läheistensä kokonaisvaltainen hyvinvointi.

Yhdessä teemme työtä lisääntyvän tietoisuuden, tutkimuksen edistämisen ja paremman hoidon eteen, unohtamatta tärkeää keuhkosityövän taloudellisten vaikutusten näkökulmaa.



KUVAUS JA MENETELMÄT

KUVAUS:

Tämä raportti on kuvaileva tutkimusanalyysi, jossa tarkastellaan keuhkosityövän taloudellista taakkaa keuhkosityöpädiagnoosin saaneiden ja heidän läheistensä kertoman perusteella Suomessa. Se on osa laajempaa yleiseurooppalaista raporttia "Keuhkosityövän taloudellinen vaikutus: Eurooppalainen näkökulma" (8. LuCE-raportti).

Koko raportti on luettavissa osoitteessa www.lungcancereurope.eu.



MENETELMÄT:

Verkkokysely keuhkosityöpötilaille ja heidän läheisilleen WHO:n Euroopan alueella. Kysely oli luottamuksellinen eikä sisältänyt henkilötietoihin liittyviä kysymyksiä. Kyselyn vastausaika oli 6.5.–5.7.2023.

Tämän maakohtaisen raportin tulokset perustuvat 78 henkilön vastauksiin Suomesta. Heidän osuutensa on 6,7 % kaikista kahdeksannen LuCE-raportin vastaajista (78/1 161). Kaikissa tämän raportin luvuissa verrataan suomalaisilta vastaajilta saatuja tietoja eurooppalaisilta vastaajilta kerättyjen tietojen keskiarvoon.

Perustiedot suomalaisista vastaajista:



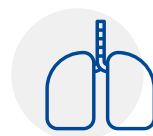
84,6 % keuhkosityöpää sairastavia henkilöitä
15,4 % läheisiä



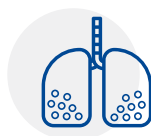
88,5 % naisia
10,3 % miehiä
1,2 % ei halua kertoa



Suurin osa vastaajista oli
55–64-vuotiaita (**41,0 %**)



71,8 % vastaajista sairasti ei-pienisoluista keuhkosityöpää eli adenokarsinoomaa (tai oli näiden potilaiden läheisiä)
23,1 % : lla kasvain oli EGFR-positiivinen ja **21,8 %** : lla ALK-positiivinen



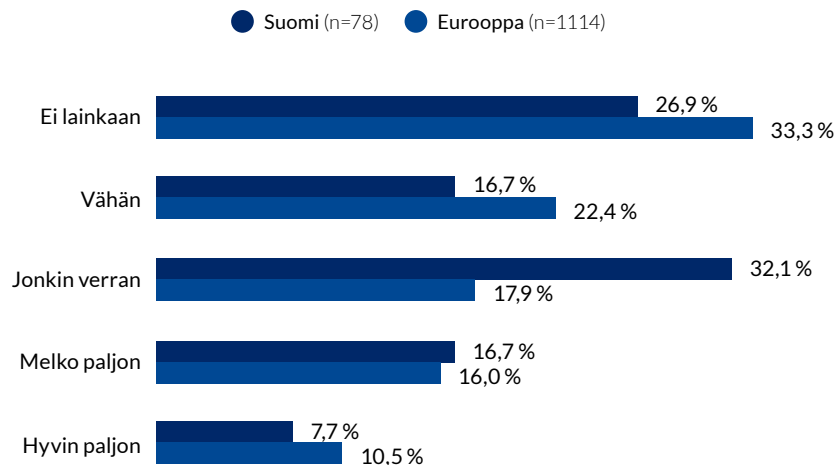
42,3 % : lla vastaajista (tai vastaajien läheisistä) oli asteen I–II tauti

TULOKSET

Taloudellisilla vaikeuksilla tarkoitetaan hoidon kustannusten kielteistä vaikutusta taloudelliseen hyvinvointiin. Keuhkosityöpään sairastuneilla ja heidän läheisillään on suuria hoitoon liittyviä juoksevia kuluja, joita yhteiskunta tai vakuutusyhtiöt eivät korvaa kokonaan. Hoitokulujen lisäksi taloudellisia rasitteita aiheuttavat hoitoon liittymättömät ja epäsuorat kustannukset.

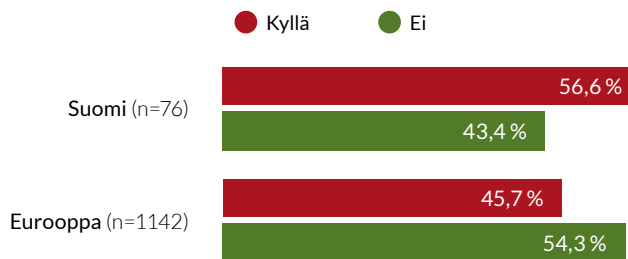
Alla olevasta käy ilmi taloudellisten vaikutusten laajuus: 73,1 % keuhkosityöpää sairastavista tai heidän läheisistään Suomessa kertoi kokeneensa sairauden seurauksena taloudellisia haasteita. Vaikutus oli hyvin merkittävä (melko paljon / hyvin paljon) 24,4 %:lla vastaajista.

Kuinka paljon taloudellisia vaikeuksia olette kokeneet keuhkosityövän hoidon takia?

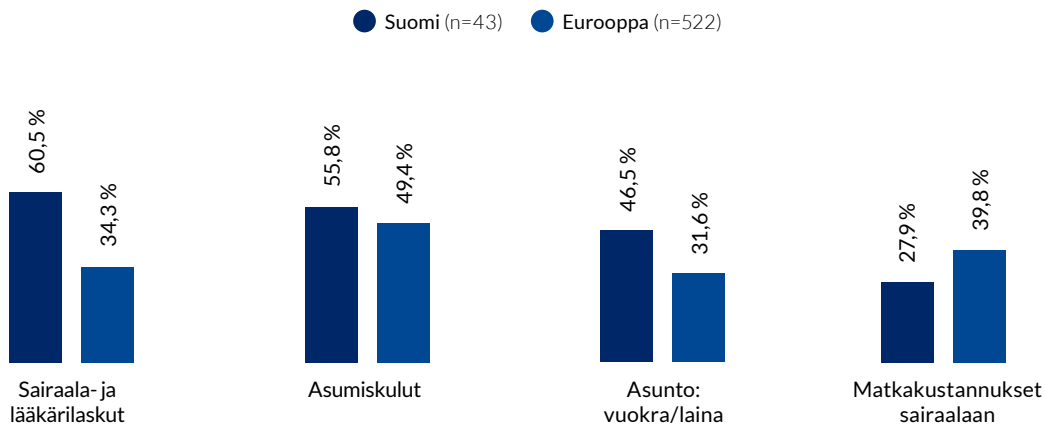


Keuhkosityöpään liittyvät taloudelliset vaikeudet olivat niin suuria, että 56,6 %:lla suomalaisista vastaajista oli vaikeuksia maksaa tiettyjä kuluja. Näistä ongelmista kertoneiden (n = 43) mukaan heillä oli eniten vaikeuksia maksaa sairaala- ja lääkärilaskuja (60,5 %), asumiskuluja (55,8 %) ja asunnon vuokraa/lainaa (46,5 %).

Oletko kohdannut vaikeuksia maksaa tiettyjä kuluja?



Vaikeudet maksaa kuluja



Yksi tärkeimmistä taloudellisen kuormituksen osatekijöistä on keuhkosityöpään liittyvien kustannusten maksamiseen tarvittava tulojen määrä.

Tulokset osoittavat, että viidesosa (21,8 %) käytti yli 20 % taloutensa tuloista keuhkosityöpään liittyvien kustannusten maksamiseen

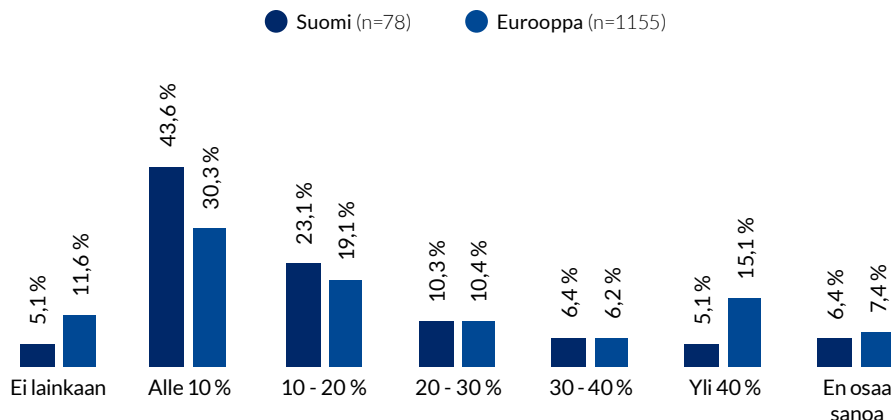
“Joillakin uusilla lääkkeillä ei ole korvattavuutta Suomessa. Potilas joutuu maksamaan koko hinnan, mikä on epäilemää!”

“En pysty ostamaan hoitoon tarvittavia tukilääkkeitä, jotka eivät ole korvattavia. Minulla ei ole varaa edes astmalääkkeisiin.”

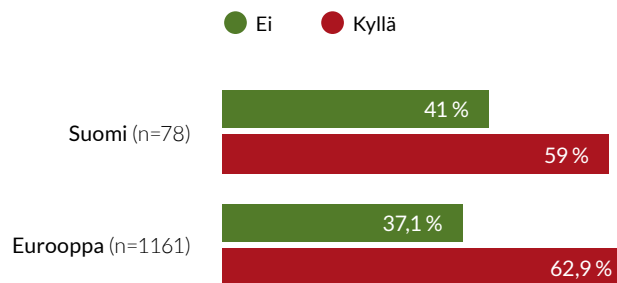
Epäsuoria kuluja aiheutuu keuhkosityövän takia menetetyistä resursseista ja mahdollisuuksista. Diagnoosin jälkeen potilaat voivat kokea eriasteista tulojen vähenemistä.

Kyselyn mukaan 59 % ilmoitti kotitalouden tulojen vähentyneen diagnoosin jälkeen. Yli puolet kertoi, että sairauseläkkeelle jääminen oli yksi syy tulojen vähenemiseen, ja seuraavaksi yleisin syy oli työkyvyttömyys (37 %).

Mikä osuus kotitaloutesi kuukausituloista kuluu keuhkosityöpään liittyvien kustannusten maksamiseen?



Ovatko kotitaloutesi tulot pienentyneet keuhkosityöpädiagnoosin jälkeen?



Miksi kotitalouden tulot ovat vähentyneet? (n=46)



Eläkkeelle jääminen
sairauden takia
58,7 %
(Eurooppa 26,8 %)



Kykenemättö-
myys tehdä töitä
37 %
(Eurooppa 39,7 %)



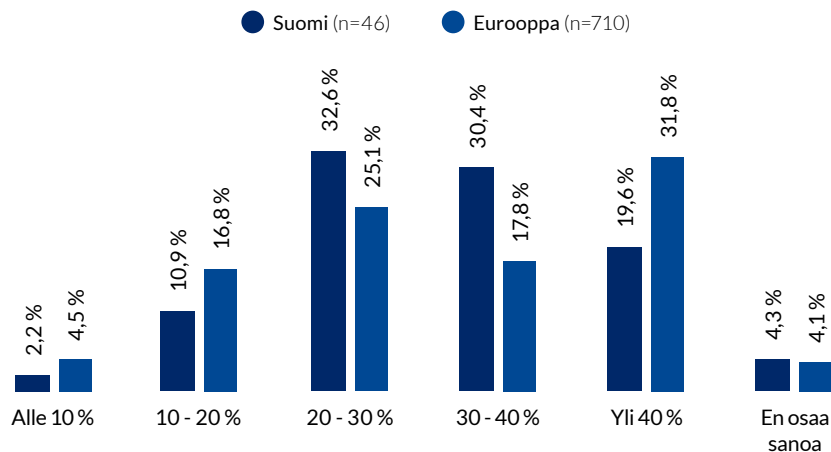
Poissaolo
työstä
19,6 %
(Eurooppa 27,9 %)



Tuottavuuden
vähentyminen
13 %
(Eurooppa 16 %)

On merkittävää, että tulojen vähenemistä
kokeneista 46 vastaajasta 82,6 %:lla tulot
vähenevät yli 20 % ja 50 %:lla yli 30 %
verrattuna elämään ennen keuhkosityöpää.

Paljonko arvioisit kotitaloutenne tulojen vähentyneen verrattuna elämään ennen keuhkosityöpää?



Jouduin myymään asuntoni.

Syöpään liittyvät kulut ja taloudellinen taakka vaikuttavat potilaisiin ja heidän perheisiinsä ja pa kottavat heidät tekemään uhrauksia.

Useimmat vastaajista (74 %) olivat joutuneet vähentämään kotitaloutensa menoja selviytyäkseen kuluista keuhkosyöpädiagnoosin jälkeen. Kyselyyn osallistuneet kertoivat elämänmuutoksista, joiden avulla he sopeutuivat tilanteeseen. Näitä olivat esimerkiksi vapaa-ajan menojen (58,4 %) tai peruskulutuksen (46,8 %) vähentäminen.

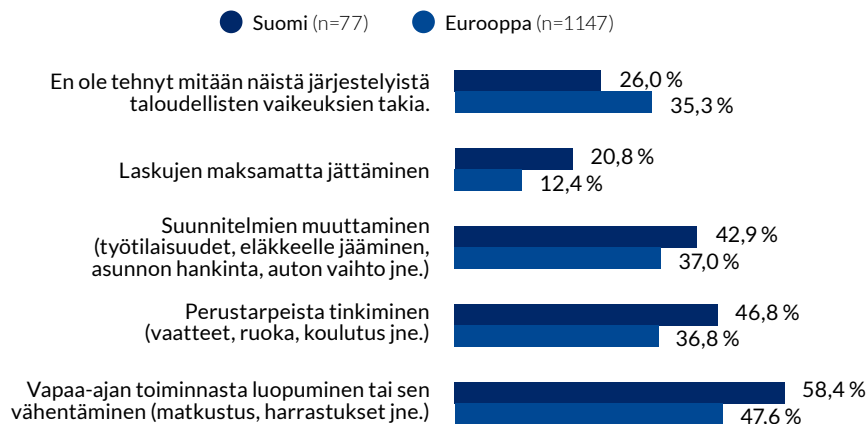
Ei voi ostaa riittävästi kunnollista ruokaa, hygieniatuotteita eikä rahaa riitä fysioterapiaan jne.

Jouduin vähentämään menoja. Teen hyvin vähän asioita psyykkisen ja fyysisen kuntoni ylläpitämiseksi ja parantamiseksi. Olen luopunut esimerkiksi lehtitilauksista, kuoroharrastuksesta, kampaajalla käymisestä, ystävien tapaamisesta, joul- ja syntymäpäivälahjojen ostamisesta.

Taloudellista sopeutumista olivat myös suunnitelmat rahavarojen ja lisäresurssien ottamiseksi käyttöön vaikeuksista selviämiseksi. Taloudellista taakkaa helpottaakseen 37,2 % myi omaisuuttaan, 23,1 % lainasi rahaa ja 19,2 % käytti säästöjään.

Voi olla, että diagnoosin jälkeen kaikki säästöni menevät syöpähoitoihin. Loppuelämäni ajan.

Oletteko tehneet mitään seuraavista taloudellisista järjestelyistä vähentääksenne kotitaloutenne kuluja keuhkosyöpädiagnoosin jälkeen?



Muut taloudelliset muutokset

Suomi (n=78); Eurooppa (1108)



Varallisuuden tai omaisuuden myynti
37,2 %
(Eurooppa 14,7 %)

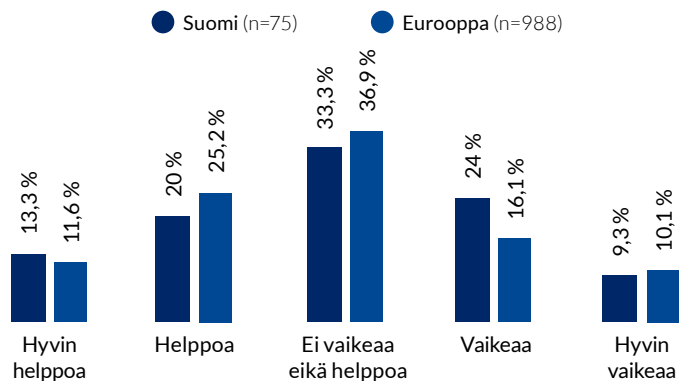


Rahan lainaaminen
23,1 %
(Eurooppa: 17,9 %)



Rahan nostaminen eläke- tai säästörahasista
19,2 %
(Eurooppa: 22,6 %)

Kuinka vaikeaa sinun on tulla toimeen kotitaloutesi kokonaistuloilla tällä hetkellä keuhkosityöpädiagnoosin takia?



Tutkimuksemme mukaan keuhkosityöpään liittyvät kulut vaikuttivat taloustilanteeseen niin, että 33,3 %:lla keuhkosityöpäpotilaista ja heidän läheisistään Suomessa oli vaikeaa tulla toimeen kotitaloutensa tuloilla.



Muutin pienempään ja halvempaan asuntoon. Koska rahaa on vähän, kaikki sosiaalinen elämä on jäänyt. Minulla ei ole varaa tehdä mitään tai mennä minnekään lomalla. En voi osallistua mihinkään tapahtumiin ystävien kanssa, koska minulla ei ole rahaa.

Tutkimuksemme tulosten perusteella keuhkosityöpä on taloudellisen huolen riskitekijä. Vastaajista 18,2 % kertoi, että oma taloudellinen tilanne ei ollut hallinnassa ennen diagnoosia, ja osuus oli noussut 33,3 %:iin, kun tarkasteltiin tilannetta diagnoosin jälkeen (kyselyyn vastaamisen ajankohta). Samaten 53,8 % kertoi, että diagnoosin jälkeen heidän taloudellinen tilanteensa aiheutti heille stressiä, mikä on 23 prosenttiyksikköä enemmän kuin ennen diagnoosia. On tärkeää huomata, että viidesosa vastaajista (19,7 %) kertoi velkatasonsa lisääntyneen keuhkosityöpädiagnoosin jälkeen.

Kotitalouksien taloudellinen tilanne: haavoittuvuus diagnoosin jälkeen

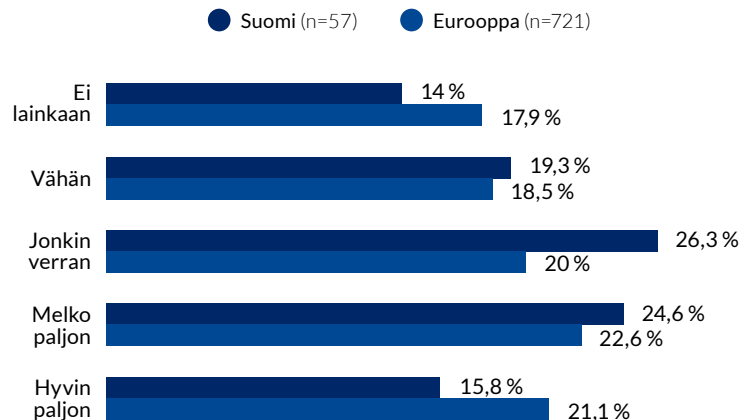
	Suomi (n=78)		Eurooppa (n=992)	
	Ennen diagnoosia	Diagnoosin jälkeen	Ennen diagnoosia	Diagnoosin jälkeen
Taloudellinen tilanteeni ei ole hallinnassa	18,2 %	33,3 %	15,8 %	36,9 %
Taloudellinen stressi	30,3 %	53,8 %	27,7 %	46,8 %
En pysty hoitamaan kuukausittaisia menoja	16,9 %	25,6 %	14,5 %	28,6 %
Olen ottanut lisää velkaa	-	19,7 %	-	26,9 %

Keuhkosityövän aiheuttama taloudellinen kuormitus vaikuttaa keuhkosityöpäpotilaiden ja heidän läheistensä elämänlaatuun. On myös hyvin tärkeää huomata, että 86 % taloudellisia vaikeuksia kokevista oli sitä mieltä, että heidän taloudellinen tilanteensa vaikuttaa heidän mahdollisuuteensa saada hoitoa.

Monet kyselyyn vastanneet (riippumatta siitä, oliko heillä taloudellisia vaikeuksia vai ei) kertoivat, että heidän taloudellinen tilanteensa vaikutti heidän mahdollisuuteensa saada terveydenhuollon palveluita.

Huomattavan monet suomalaiset keuhkosityöpäpotilaat ja heidän läheisensä olivat sitä mieltä, että heidän taloudellinen tilanteensa vaikutti mahdollisuuteen saada varhainen tai nopea diagnoosi (46,7 %) sekä innovatiivisia hoitoja ja lääkkeitä (32 %).

Minkä verran ajattelet taloudellisen tilanteesi vaikuttavan siihen, miten hoito vaikuttaa, miten toipumisesi etenee tai millaista hoitoa saat?



Vaikuttaako kotimaassasi potilaan henkilökohtainen taloudellinen tilanne alla mainittuihin asioihin?



Varhaisen tai nopean diagnoosin saaminen
46,7 %
(Eurooppa: 38,6 %)



Mahdollisuus saada innovatiivisia hoitoja lääkkeitä
32 %
(Eurooppa: 35 %)



Tukipalveluihin pääsy
29,3 %
(Eurooppa: 40,5 %)

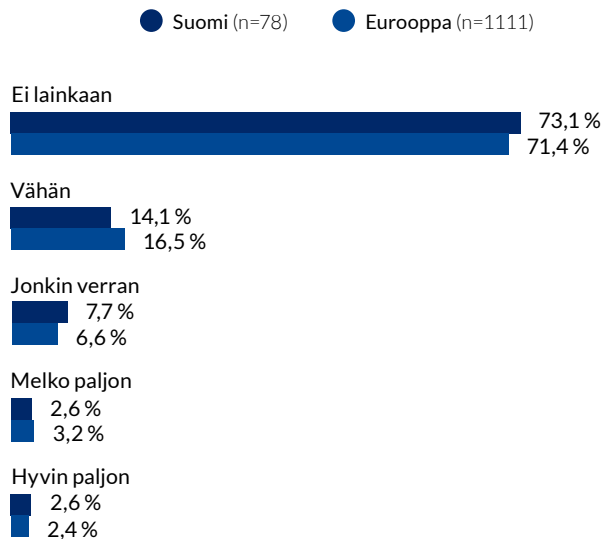


Kliinisiin tutkimuksiin pääsy
25,3 %
(Eurooppa: 38,6 %)

Yksi parhaista keinoista vähentää taloudellisten seurausten vaikutusta on ohjata tietoa hoitotiimien kautta. Keuhkosityöpäpotilaiden ja heidän läheistensä keskustelut hoitotiimien kanssa voivat auttaa heitä selviytymään mahdollisista taloudellisista vaikutuksista.

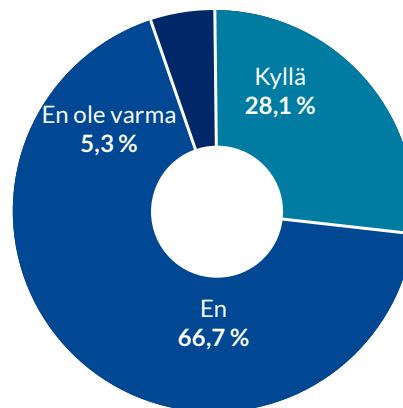
Valtaosa vastaajista ei kuitenkaan koskaan ollut keskustellut taloudellisista huolista hoitotiiminsä kanssa, tai keskustelut olivat erittäin harvinaisia. Itse asiassa vain 26,9 % vastaajista oli koskaan keskustellut talousasioista, ja vain hyvin pieni osa (5,2 %) keskusteli niistä toistuvasti.

Oletteko puhuneet hoitotiiminne kanssa keuhkosityöpään liittyvistä taloudellisista asioista?



Sosiaalityöntekijöiden katsotaan olevan parhaita henkilöitä näiden keskustelujen käymiseen ja talousneuvojen antamiseen. Kuitenkin vain 28,1 % taloudellisia vaikeuksia kokeneista kertoi koskaan keskustelleensa sosiaalityöntekijöiden kanssa tai käyttäneensä sosiaalipalveluita.

Oletteko koskaan puhuneet sosiaalityöntekijän tai jonkun muun sosiaalipalvelujen edustajan kanssa taloudellisesta tilanteestanne? (n = 57)



Eurooppa (n=720)		
Kyllä	En	En ole varma
17,4 %	78,3 %	4,3 %



Epäsuoria kustannuksia ei saa aliarvioida. Kaikkiaan 59 % suomalaisista vastaajista kertoi kotitaloutensa tulojen vähentyneen diagnoosin jälkeen. Kolme neljästä oli joutunut vähentämään kotitaloutensa menoja, jotta he pystyivät selviytymään kuluista keuhkosityöpädiagnoosin jälkeen.

Tämä tutkimus osoittaa, että Suomessa on tärkeää käydä keskustelua keuhkosityövän taloudellisesta vaikutuksesta. Keuhkosityövästä aiheutuvien taloudellisten haasteiden esiintyvyys on eurooppalaista keskiarvoa suurempi (73,1 % vs. 66,7 %). Noin 86 % taloudellisia vaikeuksia kokevista suomalaisista oli sitä mieltä, että heidän taloudellinen tilanteensa vaikutti heidän mahdollisuuteensa saada hoitoa.





MITÄ PITÄISI TEHDÄ?

Seulotaan taloudellisten vaikeuksien esiintymistä, ja jos taloudellisia haasteita havaitaan, järjestetään ohjelmia, joiden kautta tarjotaan apua kuluihin.

Hoitotiimien pitäisi rohkaista keuhkosityöpään sairastuneita ja heidän läheisiään keskustelemaan asiasta, jotta voidaan perehtyä heidän taloudellisiin tarpeisiinsa. Potilaat ja heidän läheisensä pitäisi ohjata saamaan palveluita ja tietoa, joista voi olla apua hoitoon liittyvien kulujen vähentämisessä ja sairaustilanteesta johtuvien lisäkulujen alentamisessa..

Parannetaan tulonmenetyksiä korvaavien tukien tasoa/kattavuutta henkilöille, jotka eivät ole työkykyisiä keuhkosityövän tai keuhkosityöpäpotilaan hoidon takia.

Työtilanteen muutosten aiheuttama tulojen väheneminen on yksi suurimpia keuhkosityöpädiagnoosin aiheuttamia vaikutuksia. Tulojen väheneminen sairauden takia on todennäköisempää työssäkäyvillä henkilöillä. Yhteiskunnan pitäisi kustantaa asianmukaisia korvaavia etuuksia sosiaalipalveluiden kautta niille, jotka eivät ole työkykyisiä keuhkosityövän takia.

TIETOA MEISTÄ



Lung Cancer Europe

Lung Cancer Europe (LuCE) on voittoa tavoittelematon kattojärjestö, joka perustettiin vuonna 2013 tarjoamaan foorumi keuhkosityöpötilaiden etujärjestöille ja verkostoille Euroopassa.

LuCE on eurooppalaisten keuhkosityöpötilaiden ja heidän läheistensä ääni. Me teemme yhteistyötä jäsenjärjestöjen ja muiden sidosryhmien kanssa, jotta sairauden stigma poistuisi ja voitaisiin varmistaa, että keuhkosityöpötilaat ja heidän läheisensä saavat tarvitsemansa hoidon ja tuen parhaiden mahdollisten tulosten saavuttamiseksi. Tavoitteenamme on vahvistaa ja tehostaa jäsenjärjestöjemme vaikuttamistyötä kaikkialla Euroopassa.

info@lungcancereurope.eu

www.lungcancereurope.eu

LuCE-jäsen Suomessa tukee tätä raporttia



Suomen Syöpäpotilaat ry

Suomen Syöpäpotilaat ry (SSP) on valtakunnallinen potilasjärjestö, joka tukee aikuisia syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään. SSP tekee yhteiskunnallista vaikuttamistyötä ja yhteistyötä eri toimijoiden kanssa kansallisesti ja kansainvälisesti. Myös tutkimushankeyhteistyössä potilasnäkökulma on keskiössä.

Toiminnan ytimessä on tutkittu tieto ja vertaistuki. SSP tuottaa potilasoppaita ja muuta materiaalia sekä ylläpitää 31 suljettua verkostoa sairastuneille ja läheisille. SSP koordinoi lisäksi EUPATI-toiminnan (potilasosallisuus kliinisessä tutkimuksessa) järjestämistä Suomessa.

www.syopapotilaat.fi

www.syopajaty.fi



Lung Cancer Europe
Many Faces, One Voice

www.lungcancereurope.eu

Lung Cancer Europe on keuhkosityöpää sairastavien
ja heidän läheistensä ääni Euroopan tasolla

info@lungcancereurope.eu

