

8-й звіт організації LuCE



Фінансові наслідки
раку легенів в Україні

Редактор:

Lung Cancer Europe (LuCE)

У співпраці з:

Афіна. Жінки проти раку

Координатор:

Fundación MÁS QUE IDEAS (Spain)

Графіка та дизайн:

Barcia Studio: barciastudio.com

Дата публікації:

Травень 2024 р.

Ліцензія Creative Commons:

Із зазначенням авторства — Некомерційна — Розповсюдження на тих самих умовах
4.0 Міжнародна (Attribution-NonCommercial-ShareAlike, CC BY-NC-SA 4.0)



info@lungcancereurope.eu

Зміст:

Сторінка 04 • Вступ

Сторінка 05 • Опис та методологія проекту

Сторінка 06 • Результати

Сторінка 15 • Заклик до дії

Сторінка 16 • Про нас



ВСТУП

Рак легенів є одним з найпоширеніших злоякісних новоутворень у світі. В Україні це захворювання посідає перше місце серед причин захворюваності та смертності у чоловічого населення. Понад 10 000 українцям щороку діагностують рак легенів.

В переважній більшості випадків рак легенів діагностується на пізніх стадіях, коли потрібне довготривале та дороговартісне лікування.

Наслідки цього захворювання виходять далеко за межі фізичного здоров'я. Це діагноз, який може спричинити глибокі зміни в житті тих, хто захворів, та їхніх близьких, поширюючись на фінансовий добробут окремих осіб і сімей.

У цьому звіті розглядаються різні аспекти фінансових наслідків раку легенів: це витрати, пов'язані з діагностикою, лікуванням і подальшим доглядом, а також вплив на трудову діяльність, дохід і можливість доступу до необхідних ресурсів. Але звіт не лише висвітлює проблеми, він також пропонує розуміння потенційних рішень та шляхів підтримки.

Ми щиро сподіваємося, що цей звіт стане цінним ресурсом для медичних працівників, політиків, правозахисників і, що найважливіше, для тих людей і сімей, які стикаються з проблемами раку легенів. Зрештою, наша мета - сприяти комплексному підходу до лікування раку легенів, який не лише зосереджується на медикаментозному лікуванні, але й враховує загальний добробут пацієнтів та їхніх родин.

Працюючи разом над підвищенням обізнаності, розвитком досліджень та покращенням доступу до лікування, давайте не забувати про важливість вирішення проблеми фінансових наслідків раку легенів.

ОПИС ТА МЕТОДОЛОГІЯ

ОПИС:

Цей звіт є описовим аналізом дослідження, в якому вивчається фінансовий тягар раку легенів, на який скаржаться Пацієнти з раком легенів і ті, хто здійснює догляд за ними, зокрема в Україні. Цей документ є частиною більш широкого загальноєвропейського документу «8-ий звіт LuCE. Фінансові наслідки раку легенів. Європейська перспектива».

З повним текстом звіту можна ознайомитися тут: www.lungcancereurope.eu.

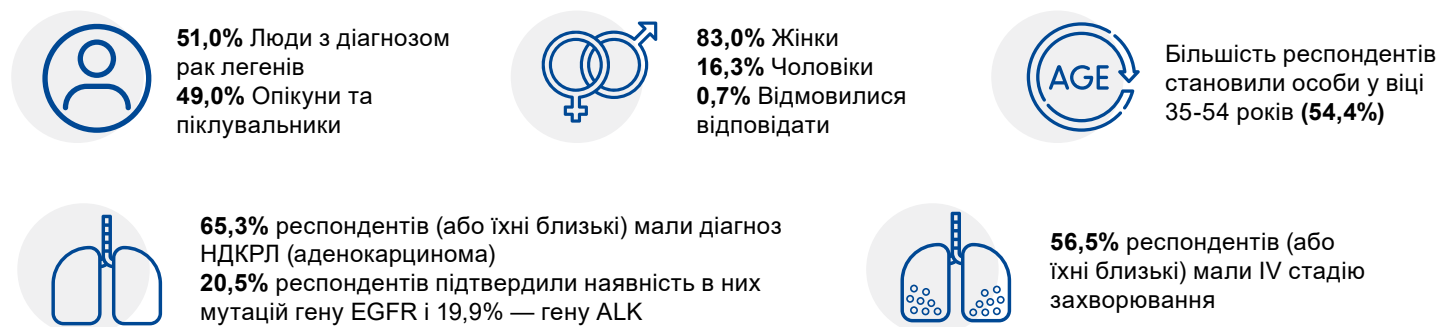


МЕТОДОЛОГІЯ:

Збір даних проводився шляхом самостійного заповнення онлайн-анкети людьми, які постраждали від раку легенів у Європейському регіоні ВООЗ. Опитування було конфіденційним; анкета не містила питань, пов'язаних з особистою інформацією. Опитування тривало з 6 травня до 5 липня 2023 року.

Цей національний звіт містить результати, отримані на основі відповідей 147 респондентів з України. Ця кількість становить 12,7% від загальної кількості респондентів 8-го звіту LuCE (147/1,161). У цьому звіті наводяться для порівняння статистичні дані по Україні та середні показники по всій Європі

Характеристика респондентів з України:tics:

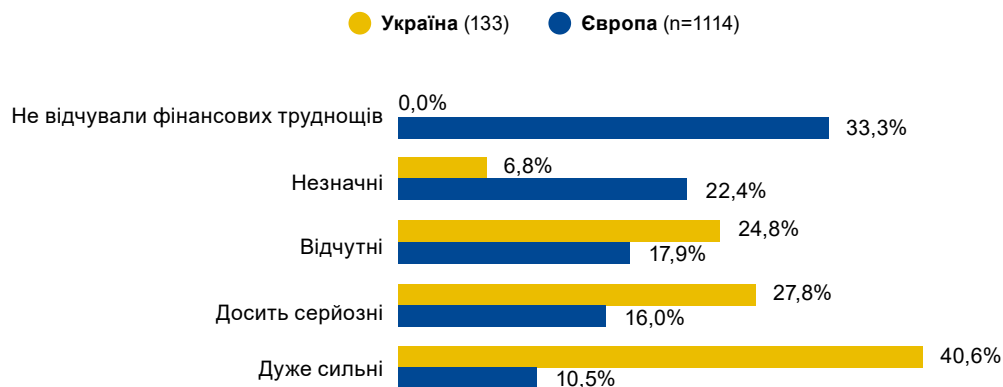


РЕЗУЛЬТАТИ

Фінансова токсичність — це негативний вплив вартості лікування на фінансовий добробут людини. Люди, хворі на рак легенів, стикаються зі значними витратами на медичне обслуговування та лікування, які покриваються державою чи страховими компаніями лише частково або не покриваються зовсім. Окрім медичних витрат, фінансові труднощі посилюються за рахунок низки інших факторів, зокрема немедичних та непрямих витрат.

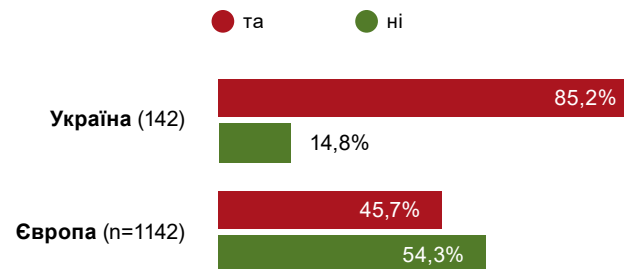
Нижче наведені дані щодо впливу раку легенів на фінансовий добробут громадян: 100% респондентів з України повідомили, що зазнали фінансових труднощів через хворобу. 68,4% респондентів зазнали суттєвих (відчутних / серйозних) фінансових труднощів.

Наскільки серйозними були фінансові труднощі, з якими ви стикнулися через рак легенів

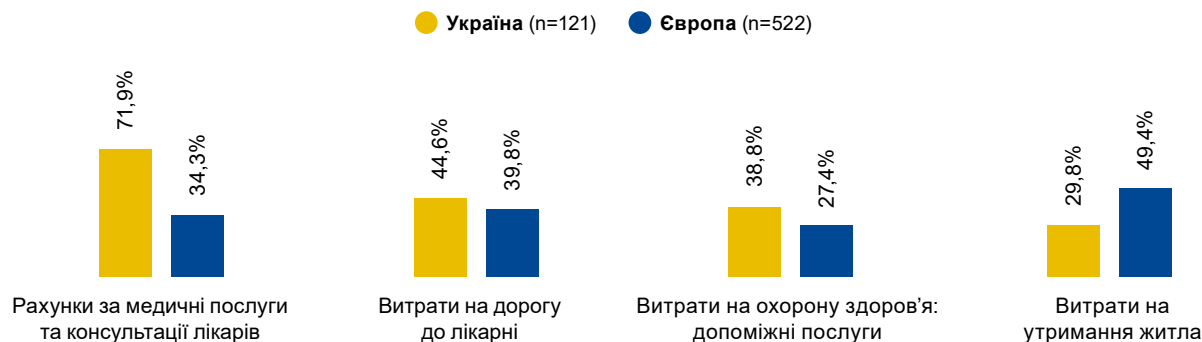


Фінансова токсичність раку легенів настільки висока, що 85,2% респондентів з України мали проблеми з оплатою певних витрат. На думку респондентів, що стикнулися з цими проблемами (n=43), найбільшими були лікарняні та медичні витрати (60,5%), витрати на житло (55,8%) та оренду житла/іпотеку (46,5%).

Чи ви мали складнощі з оплатою певних витрат?



Чи виникали у вас труднощі з оплатою будь яких з перелічених нижче витрат?



Одним з основних факторів, пов'язаних з фінансовою скрутою, є частка доходу, що йде на покриття витрат, пов'язаних з раком легенів.

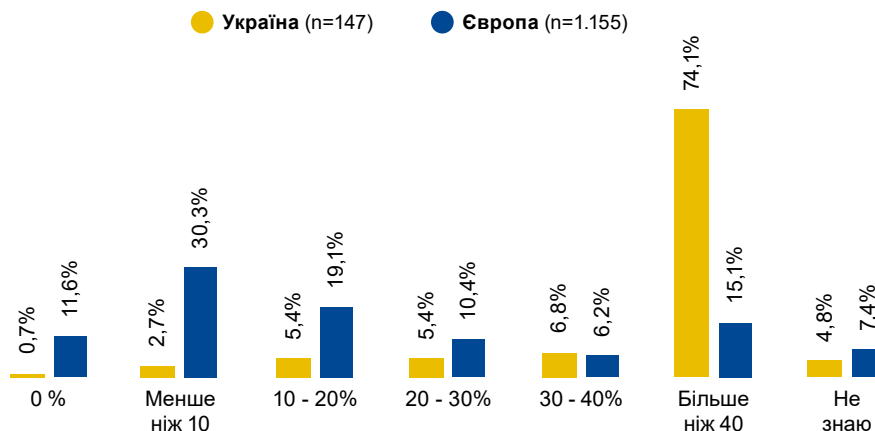
Наші результати показують, що 1 з 3 респондентів (74,1%) витрачав понад 40% доходу своєї сім'ї на покриття витрат, пов'язаних з раком легенів.

“ Мені довелося робити додаткові аналізи власним коштом. Ми живемо в маленькому містечку, де практично немає хороших фахівців, тому доводилося їздити до столиці і користуватися платними послугами в приватних онкологічних клініках.

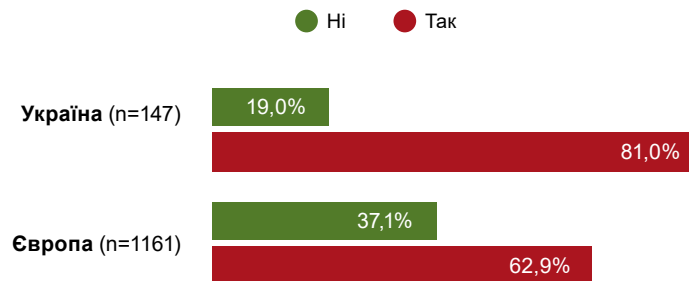
Непрямі витрати є наслідком втрати ресурсів і можливостей через рак легенів. Після встановлення діагнозу рак легенів люди можуть стикатися зі зменшенням доходів.

Згідно результатами нашого опитування, 81,0% респондентів повідомили про зменшення доходу домогосподарства з моменту встановлення діагнозу. Загалом 41,8% респондентів назвали однією з причин зменшення доходу непрацездатність з подальшим виходом на пенсію через хворобу (28,2%).

Який відсоток щомісячного доходу Вашої сім'ї йде на оплату витрат, пов'язаних з лікуванням раку легенів?



Чи зменшився дохід Вашої сім'ї після встановлення діагнозу «рак легенів»?



Основні причини зменшення доходів домогосподарств (n=110)



Неможливість працювати
41,8%
(Європа: 39,7%)



Вихід на пенсію через хворобу
28,2%
(Європа: 26,8%)

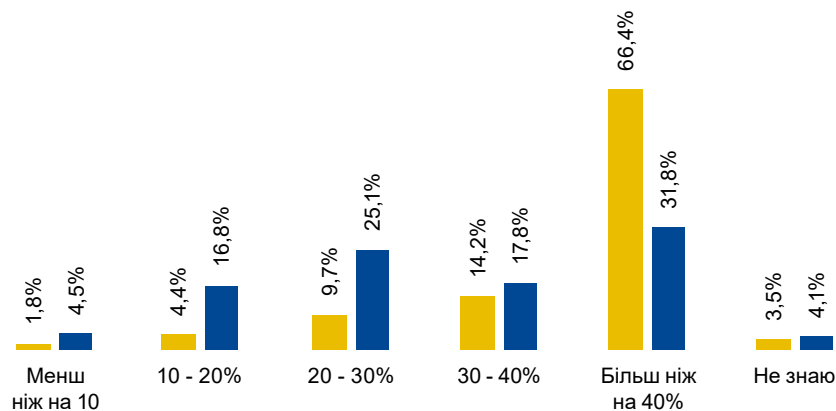


Втрата роботи
27,3%
(Європа: 15,4%)

З 113 респондентів, які зазнали зниження доходу, примітно, що 90,3% з них зазнали зниження більше ніж на 20%, а 66,4% - більше ніж на 40% порівняно з життям до раку легенів.

Наскільки, на Вашу думку, зменшився дохід вашої родини порівняно з життям до встановлення діагнозу “рак легенів”?

● Україна (n=113) ● Європа (n=710)



*У мене хворий чоловік.
Я не маю можливості
працювати, бо мушу
піклуватися про нього і
бігати по лікарнях.*

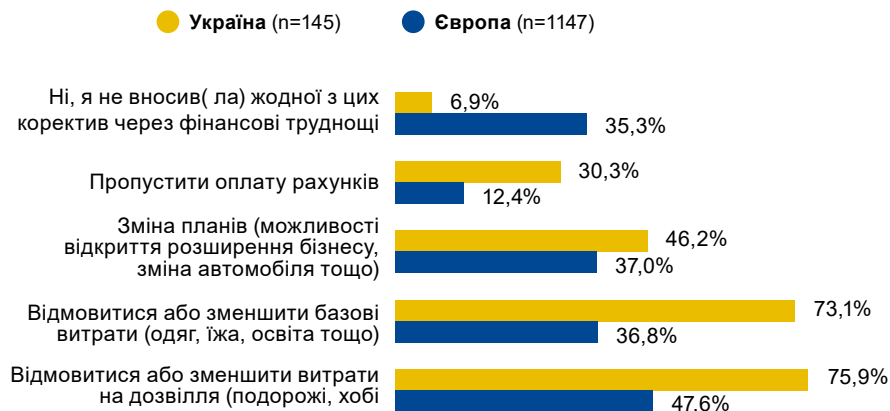
Витрати на лікування та економічний тягар, пов'язаний з раком легенів, впливають на пацієнтів та їхні сім'ї і змушують їх йти на серйозні жертви.

Переважає більшість респондентів (93,1%) після встановлення діагнозу рак легенів були змушені скоротити свої звичні сімейні витрати, щоб мати змогу покривати витрати, пов'язані з раком легенів. Респонденти повідомили, що були змушені внести певні корективи в своє життя у відповідь на нові обставини, наприклад значно скоротити витрати на дозвілля (75,9%) або зменшити базові витрати (73,1%).

“*Ми вже продали все своє майно, залишилися без житла, ми у безвихідній ситуації.*”

Фінансові корективи у зв'язку з новими обставинами також передбачали пошук нових джерел надходжень та додаткових ресурсів для подолання фінансових труднощів. Щоб зменшити фінансовий тягар, 50,8% позичили гроші в борг, 33,3% продали майно, а 17,4% використали заощадження.

Чи вносили ви будь-які із перелічених нижче фінансових коректив, щоб зменшити свої сімейні витрати після встановлення діагнозу «рак легенів»?



Інші фінансові корективи Україна (n=132); Європа (n=1108)



Позичити гроші в борг
50,8%
(Європа: 17,9%)

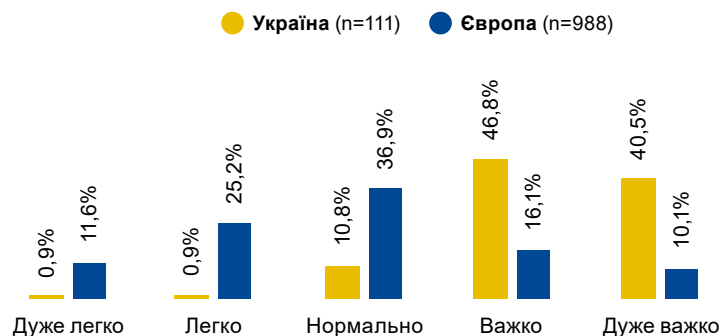


Продати активи або майно
33,3%
(Європа: 14,7%)



Зняти гроші з пенсійного або ощадного фонду
17,4%
(Європа: 22,6%)

Наскільки важко Вам зараз прожити на загальний дохід Вашої сім'ї після встановлення діагнозу «рак легенів»?



Витрати, пов'язані з раком легенів, вплинули на здатність контролювати своє фінансове становище таким чином, що, згідно з результатами нашого дослідження 87,3% людей, які постраждали від раку легенів в Україні, стало важко прожити на дохід своєї сім'ї.

“Я не можу дозволити собі звернутися в клініку, де лікування значно ефективніше.

Результати нашого дослідження показують, що рак легенів є однією з потенційних причин появи фінансових труднощів. Частка людей, які не спроможні контролювати своє фінансове становище, збільшилася з 25,0% (до встановлення діагнозу) до 78,9% (на момент проходження опитування). Так само, згідно з результатами опитування частка респондентів, що відчувають фінансовий стрес, становить 82,7%, що на 35 пунктів більше, ніж до постановки діагнозу. Важливо зазначити, що у половини респондентів (48,4%) після встановлення діагнозу раку легенів збільшився борг.

Фінансове становище домогосподарств: вразливість після встановлення діагнозу

	Україна (n=133)		Європа (n=992)	
	До встановлення діагнозу	Після встановлення діагнозу	До встановлення діагнозу	Після встановлення діагнозу
Не в змозі контролювати своє фінансове становище	25,0%	78,9%	15,8%	36,9%
Відчувають фінансовий стрес	47,4%	82,7%	27,7%	46,8%
Не в змозі покривати щомісячні витрати	30,9%	69,0%	14,5%	28,6%
Збільшився борг	-	48,4%	-	26,9%

Фінансовий тягар раку легенів впливає на якість життя людей, які страждають від раку легенів. Також дуже важливо відзначити, що усі (100%) респонденти, які стикнулися з фінансовими труднощами, погодилися з тим, що фінансове становище впливає на доступ до якісної медицини та догляду.

Багато респондентів (як з фінансовими труднощами, так і без них) зазначили, що їхні особисті фінансові можливості впливають на доступ до якісної медицини.

Значна кількість респондентів з України, які постраждали від раку легенів, вважають, що їхні особисті фінансові можливості вплинули на доступ до інноваційних методів лікування та ліків (92,8%), а також на можливість проведення ранньої або швидкої діагностики (72,1%).

Наскільки, на Вашу думку, Ваше фінансове становище впливає на результат Вашого лікування, реабілітації або догляду?



Чи впливає особисте фінансове становище у Вашій країні на доступ пацієнтів до чогось із перерахованого нижче?



Доступ до інноваційних методів лікування / сучасних ліків

92,8%
(Європа: 35,0%)



Доступ до ранньої або швидкої діагностики

72,1%
(Європа: 38,6%)



Доступ до клінічних досліджень

65,8%
(Європа: 23,4%)



Доступ до допоміжних послуг

61,3%
(Європа: 40,5%)

Однією з найкращих стратегій зменшення фінансових проблем є поширення інформації через лікарів. Обговорення своїх проблем з лікарями та людьми, які постраждали від раку легенів, може допомогти в подоланні чи уникненні потенційних фінансових проблем.

Загалом 65,4% респондентів коли-небудь обговорювали фінансові проблеми зі своїми лікарями. Цей відсоток є найвищим серед всіх країн Європейського регіону BOOЗ, в

яких проводилося опитування. Це, ймовірно, пояснюється тим, що в Україні люди, які страждають від раку легенів, стикаються із серйознішими фінансовими проблемами.

Найбільш підготовленими для проведення таких розмов і надання консультацій з фінансових питань вважаються соціальні працівники. Однак лише 15,6% тих, хто повідомив про економічні труднощі, коли-небудь спілкувалися з цими фахівцями або відвідували соціальні служби.

Як часто ви обговорювали зі своїми лікарями фінансові питання, пов'язані з раком легенів?



Чи говорили ви коли небудь із соціальним працівником або представником соціальної служби про своє фінансове становище? (n = 128)



Європа (n=720)		
Так:	Ні:	Важко відповісти:
17,4%	78,3%	4,3%



І також не слід недооцінювати непрямі витрати. Близько 81% респондентів з України повідомили про зменшення доходу свого домогосподарства після встановлення діагнозу. Загалом у 66,4% респондентів після встановлення діагнозу «рак легенів» спостерігалось зменшення доходу більш ніж на 40% порівняно з життям до встановлення діагнозу.

Результати цього дослідження підкреслюють важливість вирішення проблеми фінансових наслідків раку легенів в Україні. Фінансовий вплив на людей, які страждають від раку легенів, в Україні є найвищим серед усіх країн Європейського регіону ВООЗ. Усі респонденти повідомили про фінансові труднощі, пов'язані з хворобою, при чому 82,7% зазначили, що після встановлення діагнозу відчували фінансовий стрес.

Також дуже важливо відзначити, що усі (100%) респонденти, які стикнулися з фінансовими труднощами, погодилися з тим, що фінансове становище впливає на доступ до якісної медицини та догляду.





ЗАКЛИК ДО ДІЇ

Проводити перевірки на фінансову токсичність і пропонувати програми компенсації витрат у разі виявлення фінансової вразливості.

Медичні працівники повинні заохочувати людей, які страждають від раку легенів, обговорювати їхні фінансові проблеми, щоб допомогти з'ясувати їхні фінансові потреби. Фінансово вразливим особам, які страждають від раку легенів, слід надавати ресурси та інформацію, які можуть допомогти зменшити витрати, пов'язані з лікуванням та доглядом, або ж компенсувати їх збільшення.

Розширити програми заміщення доходу для людей, які не можуть працювати через рак легенів або через догляд за хворим.

Зменшення доходу через втрату роботи чи зміну місця роботи — один з найсерйозніших наслідків діагнозу раку легенів. Працевлаштовані особи частіше стикаються зі зменшенням доходу через хворобу. Уряди повинні передбачати відповідні компенсації і надавати їх через системи соціального забезпечення тим, хто не може працювати через рак легенів.

ПРО НАС



LuCE — це неприбуткова парасолькова організація, зареєстрована в 2013 році з метою об'єднання товариств та асоціацій, які представляють інтереси пацієнтів з раком легенів, на європейському рівні.

LuCE відстоює інтереси європейців, які постраждали від раку легенів. LuCE співпрацює з організаціями-членами та іншими зацікавленими сторонами на дестигматизацію раку легень та забезпеченням того, щоб люди, які страждають від раку легенів, отримували всю допомогу, необхідну для досягнення найкращих результатів лікування. Ми розширюємо можливості наших організацій-членів задля забезпечення активної та ефективної підтримки пацієнтів з раком легенів по всій Європі.

info@lungcancereurope.eu
www.lungcancereurope.eu

Члени LuCE в Україні



Athena. Women Against Cancer

Громадська організація "Афіна. Жінки проти раку" створена для захисту прав та інтересів пацієнтів з онкологічними захворюваннями та об'єднує онкопацієнтів з усіх регіонів України. Наша мета - забезпечити доступ кожного онкопацієнта до ефективних ліків та якісних медичних послуг.

www.athena-wac.com



Lung Cancer Europe
Many Faces, One Voice

www.lungcancereurope.eu

Lung Cancer Europe (LuCE) відстоює інтереси пацієнтів
з раком легенів та їхніх родин на європейському рівні

info@lungcancereurope.eu

