

8 LuCE-Report

zum Thema Lungenkrebs



Die finanziellen Auswirkungen von Lungenkrebs in Deutschland

Bearbeitet von:

Lung Cancer Europe (LuCE)

In Zusammenarbeit mit:

ALKpositive Deutschland, Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e. V., Landesverband Baden-Württemberg für Lungenkrebskranke und deren Angehörige e. V. und zielGENau e. V. – Patienten-Netzwerk für Personalisierte Lungenkrebstherapie

Koordiniert von:

Fundación MÁS QUE IDEAS (Spanien)

Grafisches Konzept und Design:

Barcia Studio: barciastudio.com

Datum der Veröffentlichung:

Mai 2024

Creative-Commons-Lizenz:

Namensnennung-NichtKommerziell-Weitergabe unter gleichen Bedingungen
4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)



info@lungcancereurope.eu

Inhaltsverzeichnis:

Seite 04 • Einleitung

Seite 05 • Projektbeschreibung und Methodik

Seite 06 • Ergebnisse

Seite 15 • Aufruf zum Handeln

Seite 16 • Über uns



EINFÜHRUNG

Die Diagnose Lungenkrebs hat nicht nur schwerwiegende körperliche Folgen, sondern bedeutet eine tiefgreifende Veränderung der gesamten Lebenssituation der Betroffenen und ihrer Angehörigen. In vielen Fällen hat die Diagnose auch direkte Auswirkungen auf die finanzielle Situation der Patienten und ihrer Familien.

In diesem Report untersuchen wir den oft vernachlässigten Aspekt der finanziellen Belastung im Zusammenhang mit einer Lungenkrebsdiagnose. Die finanziellen Auswirkungen einer Lungenkrebserkrankung auf das Leben der Betroffenen sind weitreichend und komplex. Von den unmittelbaren Kosten für medizinische Behandlung und Medikamente bis hin zu den langfristigen finanziellen Folgen von Einkommensverlusten und erhöhten Ausgaben, kann eine Lungenkrebsdiagnose eine immense Belastung für Patienten und Familien darstellen. Die Belastung durch die Krankheit geht weit über den medizinischen Bereich hinaus und reicht bis in den Bereich der finanziellen Stabilität und Sicherheit.

Dieser Report beleuchtet die verschiedenen Facetten der finanziellen Auswirkungen einer Lungenkrebsdiagnose und identifiziert die Herausforderungen, mit denen diejenigen konfrontiert sind, die sich auf diese schwierige Reise begeben. Wir untersuchen die Kosten, die mit der Diagnose, der Behandlung und der Nachsorge verbunden sind, sowie die Auswirkungen auf Beruf,

Einkommen und die Möglichkeit des Zugangs zu notwendigen Ressourcen.

In dem Report geht es jedoch nicht nur darum, die Herausforderungen aufzuzeigen, sondern er bietet auch Einblicke in potenzielle Lösungen und Wege zur Unterstützung der Betroffenen. Wir hoffen, dass dieser Bericht als wertvolle Ressource für Fachleute im Gesundheitswesen, politische Entscheidungsträger, Patientenvertreter und vor allem für die von der Krankheit betroffenen Personen und Familien dienen wird.

Es ist unser Ziel, einen Beitrag zu einem umfassenden Ansatz der Lungenkrebsversorgung zu leisten, der sich nicht nur auf die medizinische Behandlung konzentriert, sondern auch die gesamte Lebenssituation der Patienten und ihrer Familien berücksichtigt. Während wir gemeinsam daran arbeiten, das Bewusstsein für die Erkrankung zu schärfen, die Forschung voranzutreiben und den Zugang zu Therapien zu verbessern, dürfen wir nicht vergessen, wie wichtig es ist, auch die finanziellen Auswirkungen von Lungenkrebs anzugehen.



BESCHREIBUNG UND METHODIK

BESCHREIBUNG:

Bei diesem Report handelt es sich um eine deskriptive Forschungsanalyse, die die wirtschaftliche Belastung durch Lungenkrebs untersucht, wie sie von Menschen, bei denen die Krankheit diagnostiziert wurde, und denjenigen, die sie pflegen, speziell in Deutschland angegeben wird. Dieses Projekt ist Teil eines umfassenderen europaweiten 8. LuCE-Reports „Die finanziellen Auswirkungen von Lungenkrebs: Eine europäische Perspektive“.

Hier finden Sie den kompletten Report: www.lungcancereurope.eu.



METHODIK:

Online-Umfrage zum Selbstausfüllen für Menschen, die von Lungenkrebs betroffen sind, in der Europäischen Region der WHO. Die Umfrage war vertraulich und enthielt keine Fragen zu personenbezogenen Daten. Die Umfrage war vom 6. Mai bis zum 5. Juli 2023 aktiv.

Dieser Länderbericht enthält Ergebnisse von 97 Teilnehmern aus Deutschland. Dies entsprach 8,4 % der Gesamtzahl der Teilnehmer am 8. LuCE-Report (97/1.161). Alle in diesem Report enthaltenen Zahlen vergleichen die von deutschen Personen erhobenen Daten mit dem Durchschnitt der europäischen Teilnehmer.

Überblick über die deutschen Teilnehmer Merkmale:



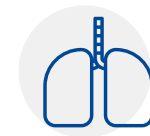
85,6 % Menschen mit der Diagnose Lungenkrebs
14,4 % Angehörige



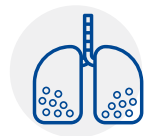
74,2 % Frauen
25,8 % Männer



Die meisten waren zwischen 55 und 64 Jahre alt (43,3 %)



Bei 92,7 % der Befragten (oder deren Angehörigen) wurde NSCLC (Adenokarzinom) diagnostiziert
41,2 % bestätigten, dass der Tumor positiv auf ALK war und bei 18,6 % war er auf EFGR positiv



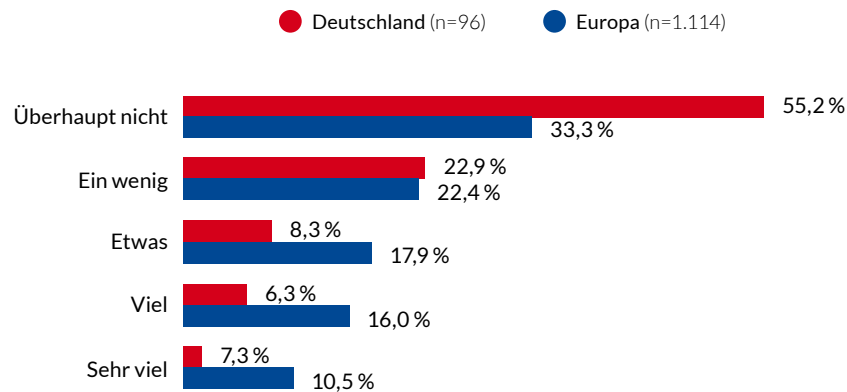
75,3 % (oder ihre Angehörigen) hatten eine Krankheit im Stadium IV

ERGEBNISSE

Die finanzielle Belastung ist der negative Einfluss der Pflegekosten auf den finanziellen Wohlstand. Menschen, die an Lungenkrebs erkrankt sind, müssen hohe Kosten für die medizinische Versorgung aufbringen, die nicht oder nicht in vollem Umfang vom Staat oder den Krankenkassen übernommen werden. Neben den medizinischen Kosten tragen auch die nichtmedizinischen und indirekten Kosten zu dieser finanziellen Notlage bei.

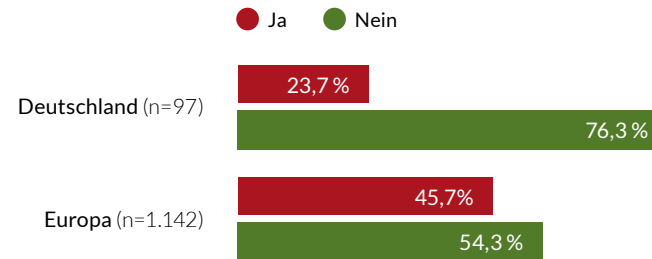
Im Folgenden wird die Größenordnung der wirtschaftlichen Auswirkungen dargestellt: 44,8 % der an Lungenkrebs erkrankten Menschen in Deutschland berichteten über finanzielle Probleme infolge der Krankheit. Für 13,6 % der Teilnehmer waren die Auswirkungen sehr groß (ziemlich/sehr groß).

Inwieweit sind Sie aufgrund der Behandlung von Lungenkrebs in finanzielle Schwierigkeiten geraten?

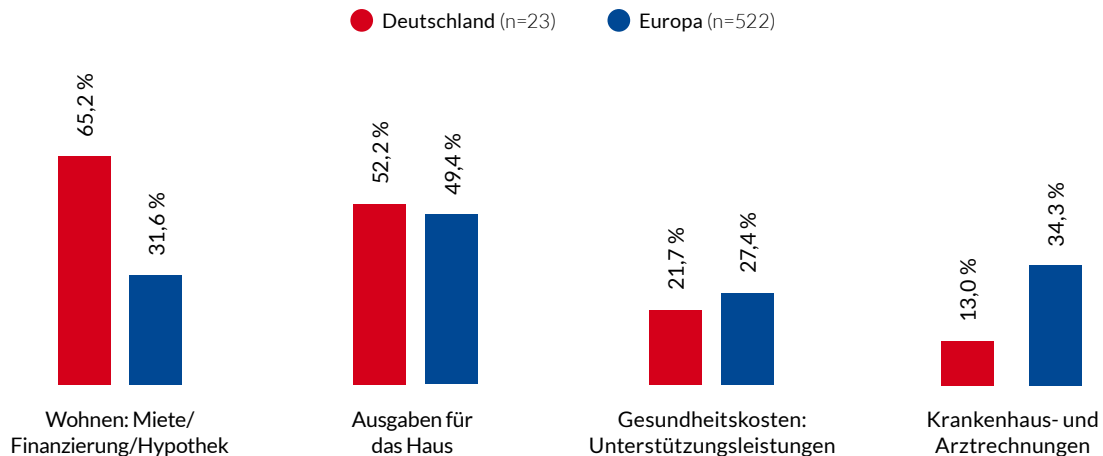


Der Schweregrad der finanziellen Belastung von Lungenkrebs war so hoch, dass jeder vierte Teilnehmer aus Deutschland Probleme damit hatte, bestimmte Ausgaben zu bezahlen. Nach Angaben der Personen, die über diese Probleme berichteten (n=23), waren Wohnungsmiete und Hypotheken (65,2 %) und Kosten für ein Haus (52,2 %) die am schwierigsten zu zahlenden Ausgaben.

Hatten Sie Schwierigkeiten, bestimmte Ausgaben zu bezahlen?



Hatten Sie Schwierigkeiten beim Bezahlen folgender Ausgaben?



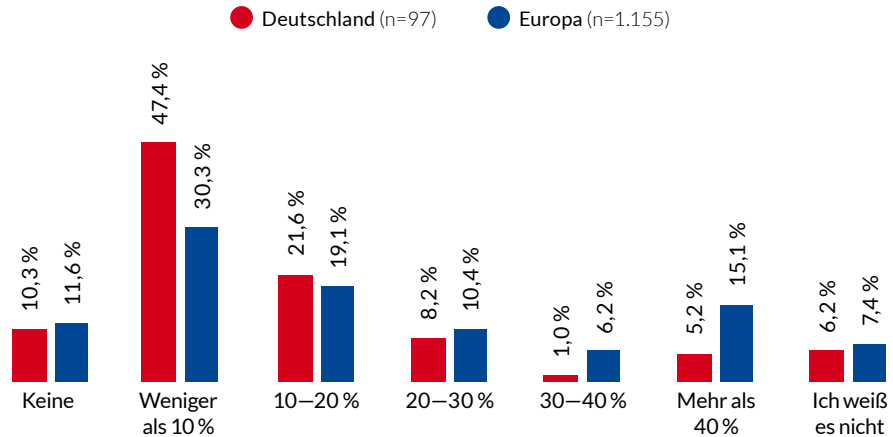
Einer der Hauptfaktoren für die finanzielle Belastung ist die Höhe des Einkommens, das benötigt wird, um die Ausgaben im Zusammenhang mit Lungenkrebs zu bezahlen.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass 14,4 % mehr als 20 % ihres Haushaltseinkommens benötigten, um die Ausgaben im Zusammenhang mit Lungenkrebs zu bezahlen.

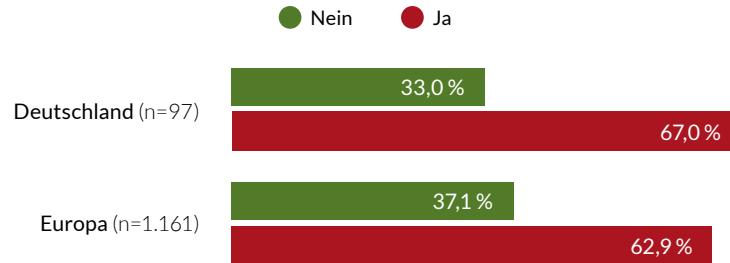
Indirekte Kosten entstehend durch den Verlust von Ressourcen und Möglichkeiten aufgrund der Lungenkrebserkrankung. Nach der Diagnose haben Betroffene unterschiedlich starke Einkommenseinbußen, die sie hinnehmen müssen.

Laut unserer Umfrage gaben 67 % der Befragten an, dass sich ihr Haushaltseinkommen seit der Diagnose verringert hat. Die Hälfte nannte die Abwesenheit vom Arbeitsplatz als einen der Gründe für den Einkommensrückgang, gefolgt vom krankheitsbedingten Ruhestand (40 %).

Wie viel Prozent Ihres monatlichen Haushaltseinkommens werden für Ausgaben im Zusammenhang mit Lungenkrebs verwendet?



Hat sich Ihr Haushaltseinkommen nach der Diagnose Lungenkrebs verringert?



Hauptgründe für die Verringerung des Haushaltseinkommens (n=65)



Bezug von Krankengeld
wegen Krankschreibung
53,8 %
(Europa: 27,9 %)



Erkrankung/Versetzung in
den vorzeitigen Ruhestand
40 %
(Europa: 26,8 %)



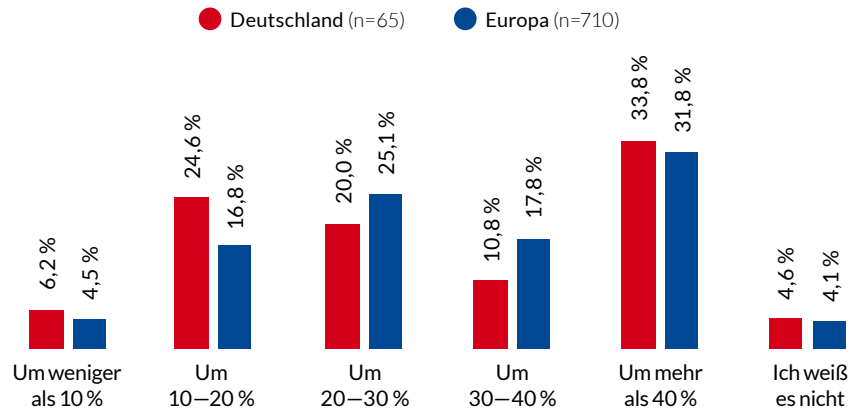
Arbeitsunfähigkeit
29,2 %
(Europa: 39,7 %)



Arbeitszeitreduzierung
20 %
(Europa: 18,3 %)

Von den 65 Befragten, die einen Einkommensrückgang erlebten, ist bemerkenswert, dass 64,6 % von ihnen einen Rückgang von mehr als 20 % und fast die Hälfte (44,6 %) einen Rückgang von mehr als 30 % im Vergleich zum Leben vor der Diagnose Lungenkrebs erlebten.

Um wie viel, würden Sie sagen, hat sich Ihr Haushaltseinkommen im Vergleich zu Ihrem Leben vor dem Lungenkrebs verringert?



Die Krebskosten und die wirtschaftlichen Belastungen wirken sich auf Patienten und Familien aus und zwingen sie, Opfer zu bringen.

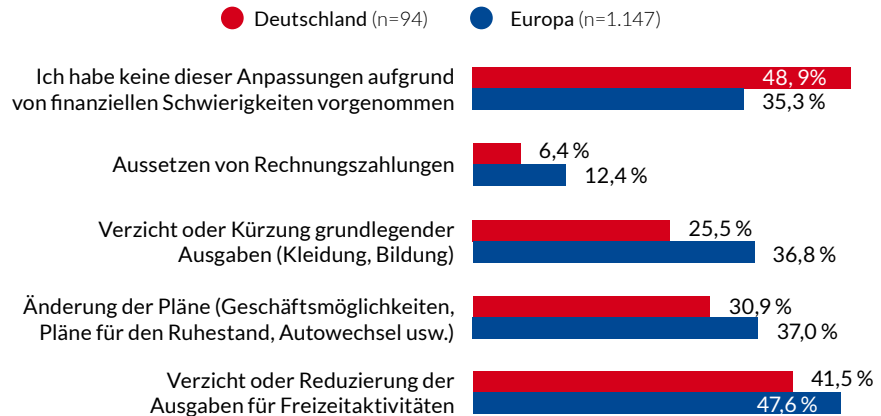
Die Hälfte der Teilnehmer (51,1 %) war nach der Lungenkrebsdiagnose gezwungen, ihre Haushaltsausgaben zu reduzieren, um die Kosten zu decken. Die Befragten gaben an, ihr Leben umgestellt zu haben, um sich an die Situation anzupassen, z. B. indem sie ihre Freizeitaktivitäten einschränkten (41,5 %) oder ihre Pläne änderten (30,9 %).

“ *Ich konnte meine Behandlung nicht in der Lungenklinik machen, weil die Krankenkasse die Fahrten nicht übernehmen wollte.* ”

Zu den finanziellen Anpassungen gehörten auch Strategien, um Geld zu verdienen und über zusätzliche Mittel zur Bewältigung von Schwierigkeiten zu verfügen. Um die finanzielle Belastung zu mindern, nutzten 30,5 % ihre Ersparnisse und 11,6 % mussten vorzeitig an ihren Arbeitsplatz zurückkehren.

“ *Ich stehe unter dem Druck, bald wieder arbeiten zu müssen, da ich sonst möglicherweise keinen Anspruch mehr auf Krankengeld oder Folgeleistungen habe.* ”

Haben Sie eine der folgenden finanziellen Maßnahmen ergriffen, um Ihre Haushaltsausgaben nach der Lungenkrebsdiagnose zu reduzieren?



Sonstige finanzielle Anpassungen

Deutschland (n=95); Europa (1.108)



Entnahme von Geldern aus Sparkonten/Fonds etc., Auflösung z. B. der Altersvorsorge

30,5 %
(Europa: 22,6 %)



Frühzeitige Rückkehr zur Arbeit

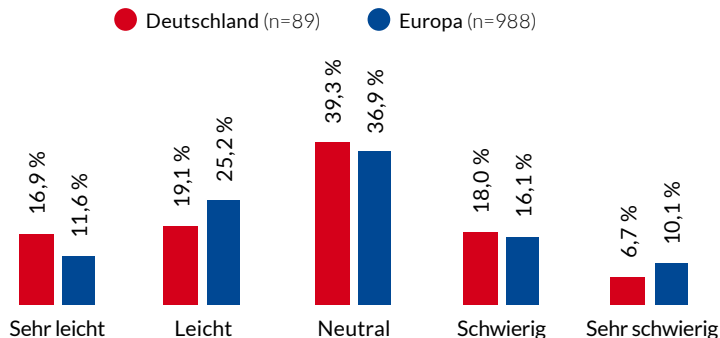
11,6 %
(Europa: 8,8 %)



Verkauf von Vermögenswerten oder Besitztümern

10,5 %
(Europa: 14,7 %)

Wie schwierig ist es für Sie, aufgrund der Diagnose Lungenkrebs mit Ihrem Haushaltseinkommen auszukommen?



Die Ausgaben im Zusammenhang mit Lungenkrebs beeinträchtigen die Fähigkeit, mit der eigenen Finanzlage umzugehen, und zwar in der Art, dass nach unseren Untersuchungen 24,7 % der von Lungenkrebs betroffenen Menschen in Deutschland Schwierigkeiten haben, von ihrem Haushaltseinkommen zu leben.

“ *Fehlende Mittel für unterstützende Behandlungen zur Erholung und Verarbeitung (Physiotherapie, Ernährungsberatung, Psychotherapie).*

“ *Ich bezahle im Wesentlichen aus Ersparnissen.*

Unsere Forschung legt nahe, dass Lungenkrebs ein Risikofaktor für finanzielle Notlagen ist. Der Prozentsatz der Personen, die das Gefühl hatten, ihre finanzielle Situation nicht unter Kontrolle zu haben, stieg von 10,8 % (vor der Diagnose) auf 32,6 % (zum Zeitpunkt der Beantwortung der Umfrage). Ebenso gab 1 von 3 Teilnehmern (33,3 %) an, sich finanziell belastet zu fühlen, 11 Prozentpunkte mehr als vor der Diagnose.

Finanzielle Situation der Haushalte: Gefährdung nach der Diagnose

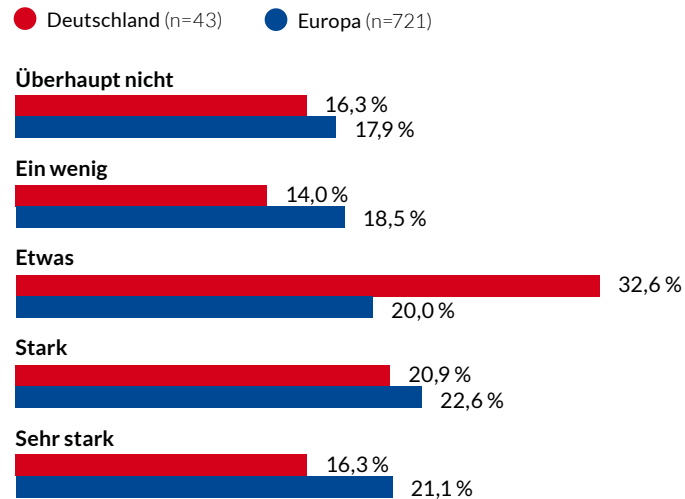
	Deutschland (n=96)		Europa (n=992)	
	Vor der Diagnose	Nach der Diagnose	Vor der Diagnose	Nach der Diagnose
Keine Kontrolle über meine finanzielle Situation	10,8%	32,6%	15,8%	36,9%
Finanzielle Belastung	21,8%	33,3%	27,7%	46,8%
Nicht in der Lage, die monatlichen Ausgaben zu bestreiten	8,6%	11,5%	14,5%	28,6%
Schuldenstand erhöht	-	8,7%	-	26,9%

Die finanzielle Belastung durch Lungenkrebs beeinträchtigt die Lebensqualität der von Lungenkrebs betroffenen Menschen. Sehr wichtig ist auch, dass 83,7 % der Menschen mit finanziellen Schwierigkeiten zugaben, dass sich ihre finanzielle Situation auf ihren Zugang zu Behandlung und Pflege auswirkt.

Viele der Befragten (mit oder ohne finanzielle Schwierigkeiten) gaben an, dass ihre persönlichen Finanzen ihren Zugang zur Gesundheitsversorgung beeinträchtigen.

Eine beträchtliche Anzahl der von Lungenkrebs betroffenen Menschen aus Deutschland gab an, dass ihre persönlichen Finanzen ihren Zugang zu unterstützenden Dienstleistungen (37,8 %) und innovativen Behandlungen und Medikamenten (26,7 %) beeinflussen.

Inwieweit wirkt sich Ihre finanzielle Situation Ihrer Meinung nach auf Ihren Therapieverlauf, Ihre Genesung oder Pflege aus?



Hat in Ihrem Land die persönliche finanzielle Situation Auswirkungen auf den Zugang der Patienten zu den folgenden Leistungen?



Zugang zu unterstützenden Maßnahmen
37,8 %
 (Europa: 40,5 %)



Zugang zu innovativen Behandlungen/Medikamenten
26,7 %
 (Europa: 35,0 %)



Zugang zu Früh-oder Schnell diagnose
17,8 %
 (Europa: 38,6 %)

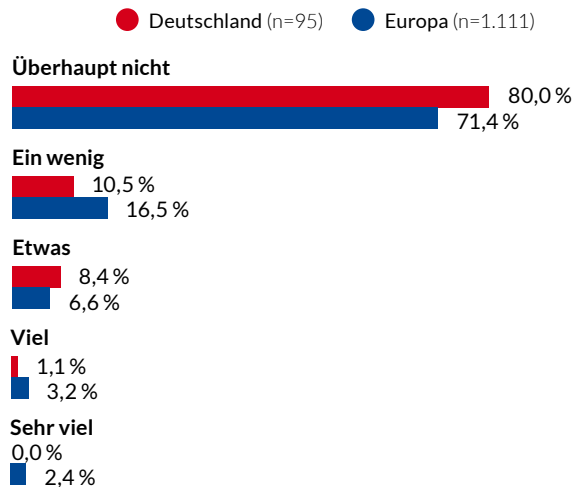


Zugang zu klinischen Studien
14,4 %
 (Europa: 23,4 %)

Eine der besten Strategien zur Verringerung der finanziellen Folgen ist die Kanalisierung von Informationen durch Gesundheitsteams. Gespräche zwischen diesen Teams und den von Lungenkrebs betroffenen Menschen können dazu beitragen, mögliche wirtschaftliche Auswirkungen zu bewältigen.

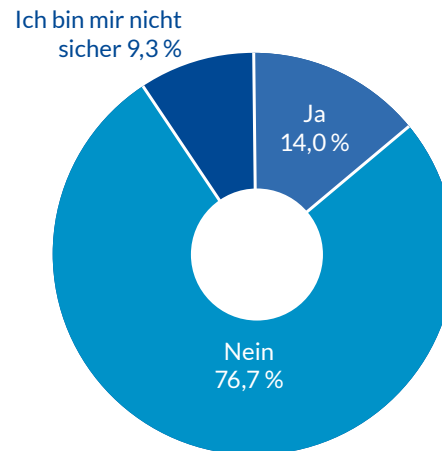
Die überwiegende Mehrheit der Teilnehmer hatte jedoch noch nie oder kaum mit ihrem Behandlungsteam über finanzielle Belange gesprochen. Tatsächlich hatten nur 20,0 % jemals über Finanzen gesprochen, und nur ein kleiner Prozentsatz (1,1 %) tat dies regelmäßig.

Haben Sie mit Ihrem medizinischen Versorgungsteam über finanzielle Fragen im Zusammenhang mit Lungenkrebs gesprochen?



Sozialarbeiter gelten als die am besten geeigneten Personen, um diese Gespräche zu führen und finanzielle Bildung anzubieten. Allerdings hatte nur eine Minderheit der Personen (14 %), die über wirtschaftliche Schwierigkeiten berichteten, jemals mit diesen Fachleuten gesprochen oder Sozialdienste aufgesucht.

Haben Sie jemals mit einem Sozialarbeiter oder jemandem vom Sozialdienst über Ihre finanzielle Situation gesprochen? (n = 43)



Europa (n=720)		
Ja	Nein	Nicht sicher
17,4 %	78,3 %	4,3 %



Diese Untersuchung zeigt, wie wichtig es ist, sich mit den finanziellen Auswirkungen von Lungenkrebs in Deutschland zu befassen. Auch wenn die wirtschaftlichen Auswirkungen im Vergleich zu anderen europäischen Ländern nicht so hoch sind, gaben 44,8 % der von Lungenkrebs betroffenen Menschen in Deutschland an, dass die Krankheit eine finanzielle Belastung darstellt. Sehr wichtig ist auch, dass 83,7 %, die mit finanziellen Schwierigkeiten konfrontiert waren, zugaben, dass ihre finanzielle Situation einen Einfluss auf ihren Zugang zu Behandlung und Pflege hatte.

Die indirekten Kosten dürfen nicht unterschätzt werden. 67 % der Teilnehmer aus Deutschland berichteten über ein geringeres Haushaltseinkommen seit der Diagnose. Darüber hinaus hatten 24,7 % der von Lungenkrebs betroffenen Menschen in Deutschland Schwierigkeiten, von ihrem Haushaltseinkommen zu leben.





AUFRUF ZUM HANDELN

Prüfung auf finanzielle Belastungen und Bereitstellung von Programmen für finanzielle Hilfen, wenn eine finanzielle Gefährdung festgestellt wird.

Gesundheitsteams sollten Gespräche mit Menschen, die von Lungenkrebs betroffen sind, anregen, um ihre finanziellen Bedürfnisse zu erkunden. Die Betroffenen sollten auf Ressourcen und Informationen verwiesen werden, die dazu beitragen können, die mit der Behandlung und Pflege verbundenen Kosten zu senken und die durch die Krankheitssituation bedingten höheren Kosten zu mindern.

Ausweitung des Einkommensersatzprogramms für Menschen, die aufgrund von Lungenkrebs oder bei einer Pflegebedürftigkeit nicht arbeiten können.

Einkommenseinbußen aufgrund von Veränderungen im Erwerbsleben sind eine der größten Auswirkungen einer Lungenkrebsdiagnose. Bei Erwerbstätigen ist die Wahrscheinlichkeit größer, dass sie aufgrund der Krankheit Einkommenseinbußen hinnehmen müssen. Angemessene Entschädigungsleistungen sollten von den Regierungen über die sozialen Sicherungssysteme finanziert und für diejenigen bereitgestellt werden, die aufgrund von Lungenkrebs arbeitsunfähig sind.

ÜBER UNS



Lung Cancer Europe (LuCE) ist ein gemeinnütziger Dachverband, der 2013 gegründet wurde, um eine Plattform für Lungenkrebs-Patientenverbände und Netzwerke auf europäischer Ebene zu schaffen.

LuCE ist die Stimme der Europäer, die von Lungenkrebs betroffen sind. Wir arbeiten mit Mitgliedern und anderen Interessengruppen zusammen, um die Krankheit zu entstigmatisieren und sicherzustellen, dass die von Lungenkrebs Betroffenen die Pflege erhalten, die sie brauchen, um den bestmöglichen Ausgang zu erreichen. Wir befähigen unsere Mitglieder, eine starke und effektive Interessenvertretung für Lungenkrebspatienten in ganz Europa zu gewährleisten.

info@lungcancereurope.eu
www.lungcancereurope.eu

LuCE-Mitglieder in Deutschland



Der Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs (BSL) wurde 2013 als Dachverband der Lungenkrebsselfhilfe in Deutschland gegründet. Zweck des BSL ist die Vermittlung von Kenntnissen über Lungenkrebs, sowie die Unterstützung der von dieser Krankheit Betroffenen. Dazu arbeitet der BSL mit verschiedenen Partnern zusammen und unterstützt Aktivitäten, mit der die gleiche Zielstellung verfolgt wird.

www.bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de



ALKpositiv Deutschland ist ein Patientennetzwerk, das die Situation der ALK-positiven Patienten in Deutschland verbessern möchte. In der zugehörigen Support-Gruppe tauschen sich Patienten sowie Angehörige aus. Weiteres Anliegen ist die Vermittlung von Gesundheitskompetenz durch zum Beispiel Webinare und Vorträge. ALKpositiv Deutschland kooperiert mit Lungenkrebs-Patientennetzwerken, um Synergieeffekte für ALK- positive Patienten zu nutzen.

www.alkpositiv-deutschland.org



zielGENau e. V. setzt sich dafür ein, dass alle Patienten mit nicht-kleinzelligem Lungenkrebs eine molekulare Diagnostik erhalten sowie eine Therapieempfehlung auf dem aktuellsten Wissenstand. Durch den Aufbau von Gesundheitskompetenz sollen Patienten ihre Chancen besser nutzen können, was z. B. den Zugang zu neuen Medikamenten vor Zulassung oder zu klinischen Studien umfasst. Der Verein kooperiert mit dem auf Lungenkrebs spezialisierten Netzwerk nNGM.

www.zielgenau.org



Der Landesverband Baden-Württemberg für Lungenkrebskranke und deren Angehörige e. V. hat sich gegründet, um bestehende Selbsthilfegruppen zu unterstützen und neue zu gründen. Jeder Betroffene und Angehörige sollte die Möglichkeit haben, Antworten auf ihre Fragen und qualitative Informationen zu erhalten. Wir möchten der Krankheit ein Gesicht geben und sie ins Bewusstsein der Öffentlichkeit bringen. So versuchen wir dem Stigma „Rauchen“ und „selbst Schuld“ entgegenzuwirken.

www.lungenkrebs-bw.de



Lung Cancer Europe

Many Faces, One Voice

www.lungcancereurope.eu

Lung Cancer Europe (LuCE) ist die Stimme der Menschen, die mit Lungenkrebs leben, und ihrer Familien auf europäischer Ebene

info@lungcancereurope.eu

