

8^e LUCE-VERSLAG OVER LONGKANKER



Financiële gevolgen van longkanker in Nederland

Een initiatief van:

Met de steun van:

Bewerkt door:

Lung Cancer Europe (LuCE)

Met de steun van:

Longkanker Nederland

Gecoördineerd door:

Fundación MÁS QUE IDEAS (Spanje)

Grafisch concept en ontwerp:

Barcia Studio: barciastudio.com

Publicatiedatum:

Mei 2024

Creative Commons Licentie:

Naamsvermelding-NietCommercieel-GelijkDelen
4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)



info@lungcancereurope.eu

Inhoudsopgave:

Pagina 04 Projectbeschrijving en methodologie

Pagina 05 Resultaten

Pagina 14 Oproep tot actie

Pagina 15 Over ons



PROJECTBESCHRIJVING EN METHODOLOGIE

BESCHRIJVING:

Dit verslag is een beschrijvende onderzoeksanalyse die de economische last van longkanker onderzoekt, zoals gemeld door mensen met de diagnose longkanker en mensen die zorg verlenen, specifiek in Nederland. Dit project maakt deel uit van een breder pan-Europees 8e LuCE-verslag 'Financial impact of lung cancer: A European perspective'.

Ga hier naar het volledige verslag: www.lungcancereurope.eu.



METHODOLOGIE:

Zelfingevulde online enquête voor mensen met longkanker in de Europese WHO-regio. De enquête was vertrouwelijk en bevatte geen vragen over persoonlijke informatie. Het onderzoek was actief van 6 mei tot 5 juli 2023.

Dit landenverslag bevat resultaten van 99 deelnemers uit Nederland. Dit vertegenwoordigde 8.5% van het totale aantal deelnemers voor het 8e LuCE-verslag (99/1.161). Alle cijfers in dit verslag vergelijken gegevens verzameld bij Nederlandse mensen met het gemiddelde verzameld door Europese deelnemers.

Overzicht van kenmerken van Nederlandse deelnemers:



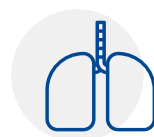
86.9% Mensen met de diagnose van longkanker
13.1% Zorgverleners



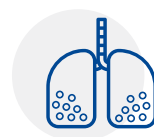
80.8% Vrouwen
18.2% Mannen
1.0% Non-binair



De meerderheid was tussen 55-64 jaar oud (**41.4%**)



68,7% kreeg de diagnose (of hun dierbare) van NSCLC (adenocarcinoom)
13.1% bevestigde dat de tumor positief was voor ALK, **12.1%** voor EGFR en **10.1%** voor KRAS.



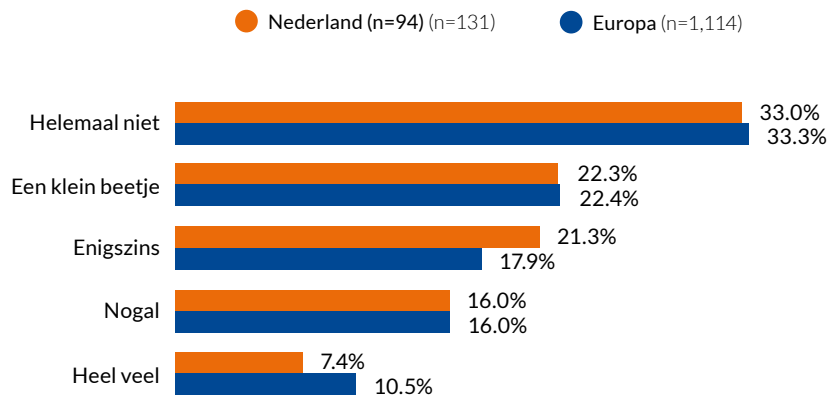
58.6 % had (of hun geliefde had) de ziekte in stadium IV

RESULTATEN

Financiële toxiciteit is de negatieve impact van de zorgkosten op het financiële welzijn. Mensen met longkanker worden geconfronteerd met hoge uitgaven voor medische zorg, die niet of niet volledig worden vergoed door de overheid of verzekeraars. Naast medische kosten zijn er nog andere factoren die bijdragen tot deze financiële problemen, zoals niet-medische en indirecte kosten.

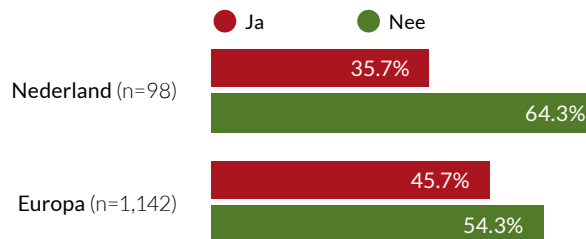
Hieronder wordt de omvang van de economische impact weergegeven: 67.0% van de mensen met longkanker in Nederland meldde financiële uitdagingen als gevolg van de ziekte. Voor 23.4% van de deelnemers was de impact zeer significant (tamelijk veel/zeer veel).

In welke mate heeft u financiële problemen ondervonden als gevolg van longkankerzorg en behandelingen?

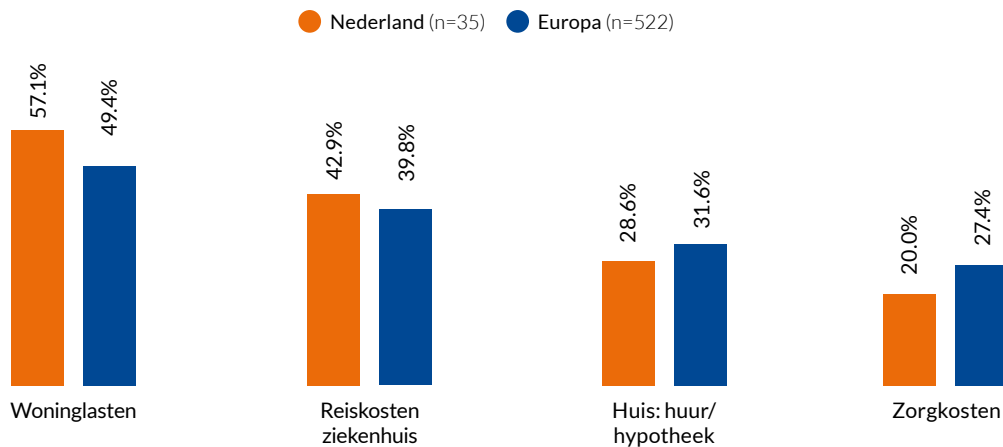


De ernst van de financiële toxiciteit van longkanker was zo hoog dat 1 op de 3 deelnemers uit Nederland moeite had om bepaalde uitgaven te betalen. Volgens de mensen die deze problemen meldden (n=35), waren woonlasten (57.1%) en reiskosten naar het ziekenhuis (42.9%) de moeilijkst te betalen kosten.

Heeft u moeite gehad met het betalen van bepaalde uitgaven?



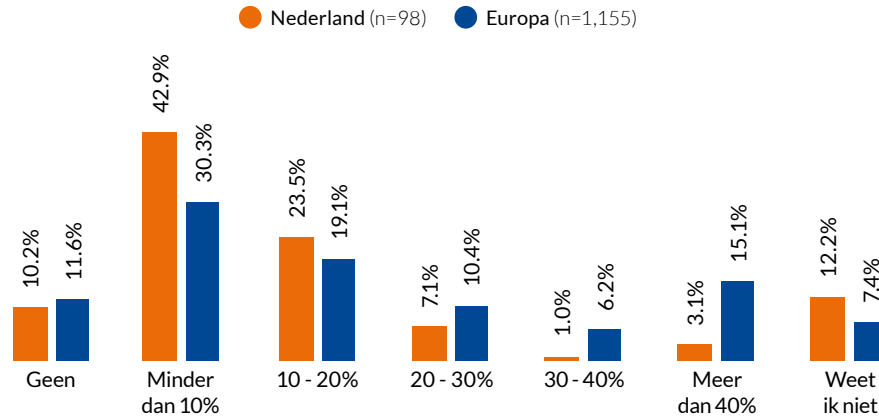
Heeft u problemen ondervonden met het betalen van één van de volgende uitgaven?



Een van de belangrijkste factoren die in verband worden gebracht met financiële moeilijkheden is de hoeveelheid inkomen die nodig is om de kosten in verband met longkanker te betalen.

Uit onze bevindingen blijkt dat 11.2% meer dan 20% van het huishoudinkomen nodig had om de kosten in verband met longkanker te betalen.

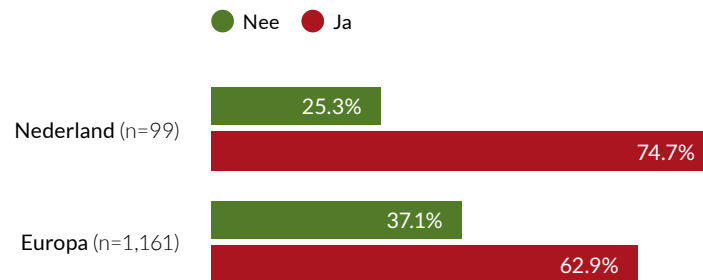
Welk percentage van het maandinkomen van uw huishouden wordt gebruikt om uitgaven in verband met longkanker te betalen?



Indirecte kosten zijn het gevolg van het verlies van middelen en mogelijkheden door longkanker. Na de diagnose kunnen mensen verschillende niveaus van inkomensvermindering ervaren.

Volgens onze enquête meldde 74.7% een lager gezinsinkomen sinds de diagnose. De helft gaf onvermogen om te werken aan als een van de redenen voor de inkomensdaling, gevolgd door baanverlies (18.3%).

Is uw gezinsinkomen gedaald na de diagnose longkanker?



Belangrijkste redenen voor de inkomensdaling van het huishouden (n=71)



Arbeidsongeschikt
56.3%
(Europa: 39.7%)



Baanverlies
18.3%
(Europa: 15.4%)



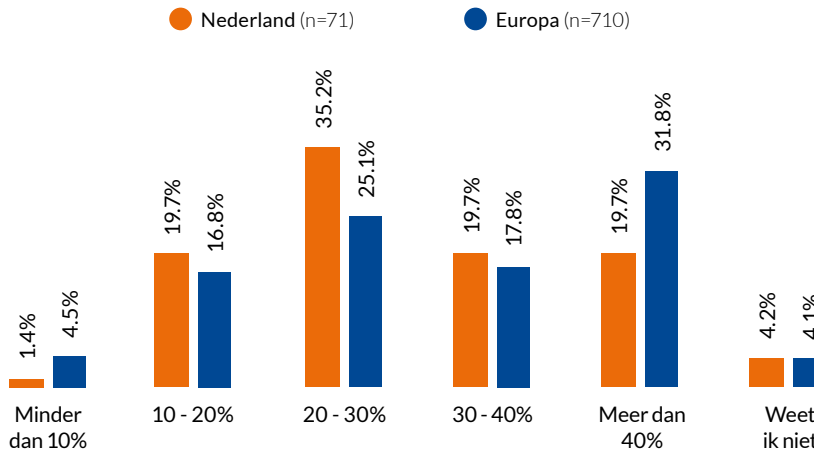
Werkverzuim
15.5%
(Europa: 27.9%)



Geen bonussen of uitkeringen
krijgen van werk
15.5%
(Europa: 10.7%)

Van de 71 respondenten die een inkomensdaling ervaren, is het opmerkelijk dat 74.6% een daling van meer dan 20% en 39.4% een daling van meer dan 30% ervaart in vergelijking met het leven vóór hun longkanker.

Hoeveel zou u zeggen dat het gezinsinkomen is gedaald in vergelijking met uw leven vóór longkanker?



“ Ik begon met het ontvangen van een volledig salaris tijdens ziekteverlof. Nu krijg ik nog maar 70%, wat een groot verschil is.

De kosten en economische lasten van kanker hebben een impact op patiënten en hun gezin en dwingen hen om offers te maken.

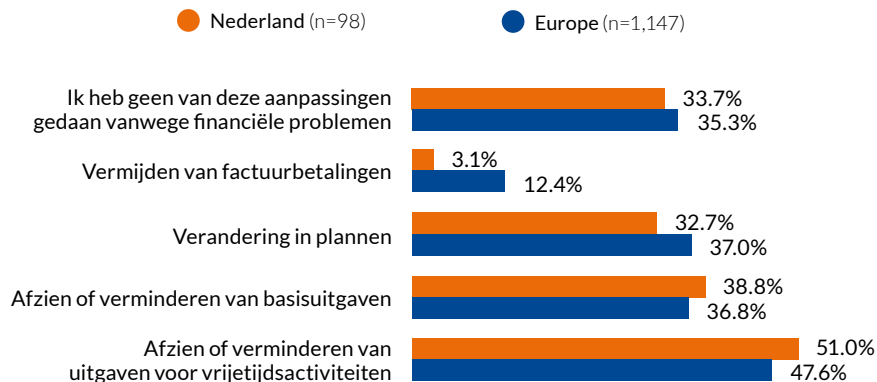
De meerderheid van de deelnemers (66.3%) was gedwongen om hun huishoudelijke uitgaven te verlagen om de kosten na de diagnose van longkanker op te vangen. De ondervraagden meldden veranderingen in hun leven om zich aan de situatie aan te passen, zoals minder vrijetijdsbesteding (51%) of minder basisuitgaven (38.8%).

“Aangezien ik minder financiële zekerheid heb, doe ik minder dingen met mijn gezin dan vroeger.

Financiële aanpassing omvatte ook strategieën om geld te verdienen en extra middelen te hebben om om te gaan met moeilijkheden. Om de financiële lasten te verlichten, maakte 28.7% gebruik van spaargeld en moest 9.6% vervroegd weer aan het werk.

“Mijn man stopte met werken om voor mij te zorgen.

Heeft u één van de volgende financiële aanpassingen gedaan om uw huishoudelijke uitgaven te verminderen na de diagnose van longkanker?



Overige financiële aanpassingen

Nederland (n=94); Europa (1,108)



Geld opnemen van pensioen of spaargeld
28.7%
 (Europa: 22.6%)

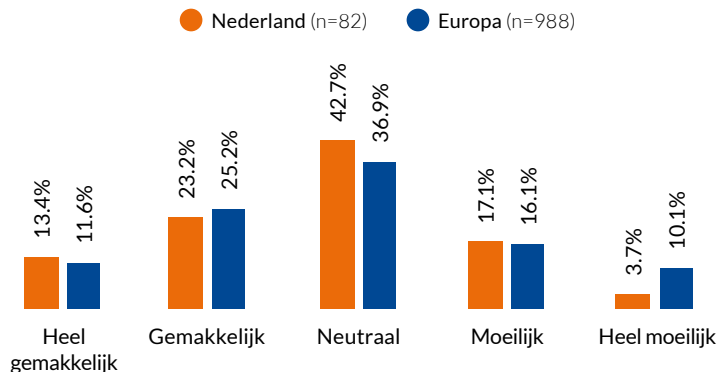


Vroege terugkeer naar het werk
9.6%
 (Europa: 8.8%)



Activa van bezittingen verkopen
6.4%
 (Europa: 14.7%)

Hoe moeilijk is het voor u om op dit moment rond te komen van uw totale gezinsinkomen vanwege de diagnose longkanker?



De uitgaven in verband met longkanker tastten het vermogen om de financiën te beheren zodanig aan dat, volgens ons onderzoek, 20.8% van de mensen met longkanker in Nederland moeite had om rond te komen van hun gezinsinkomen.

“Als zelfstandige is er geen sociaal vangnet en niet alle kosten kunnen door mijn partner worden opgevangen.

“Het inkomen is gedaald, dus alles is moeilijker te financieren.

In ons onderzoek wordt gesuggereerd dat longkanker een risicofactor is voor financiële problemen. Het percentage mensen dat niet het gevoel had controle te hebben over hun financiële situatie steeg van 13.4% (vóór de diagnose) naar 26.6% (op het moment dat de enquête werd ingevuld). Ook meldde bijna de helft van de deelnemers (43.0%) zich financieel gestrest te voelen, 23 punten hoger dan vóór de diagnose.

Financiële situatie van het huishouden: kwetsbaarheid na diagnose

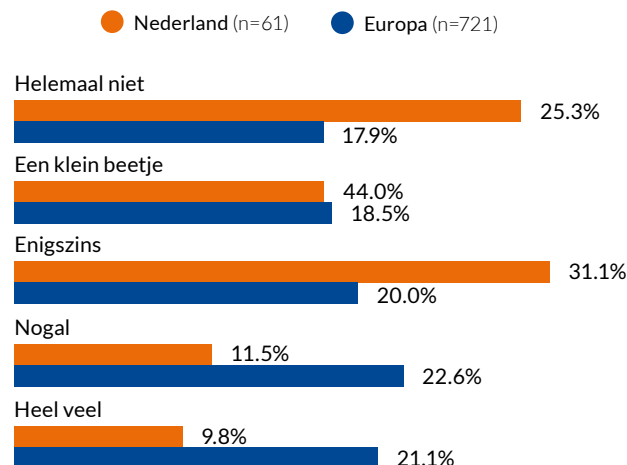
	Nederland (n=94)		Europa (n=992)	
	Voor diagnose	Na diagnose	Voor diagnose	Na diagnose
Geen controle over mijn financiële situatie	13.4%	26.6%	15.8%	36.9%
Uiterst gestrest	20.0%	43.0%	27.7%	46.8%
Niet in staat om aan maandelijkse uitgaven te voldoen	5.2%	19.4%	14.5%	28.6%
Schuldniveau gestegen	-	8.7%	-	26.9%

De financiële druk van longkanker beïnvloedt de levenskwaliteit van mensen die getroffen zijn door longkanker. Het is ook heel belangrijk om op te merken dat 70.5% van de mensen met financiële problemen het ermee eens was dat hun financiële situatie een invloed had op hun toegang tot behandeling en zorg.

Veel respondenten (met of zonder financiële problemen) gaven aan dat hun persoonlijke financiën van invloed waren op hun toegang tot gezondheidszorg.

Een aanzienlijk aantal mensen met longkanker in Nederland was van mening dat hun persoonlijke financiën van invloed waren op hun toegang tot ondersteunende diensten (31.7%) en innovatieve behandelingen en medicijnen (15.9%).

In welke mate denkt u dat uw financiële situatie van invloed is op uw reactie op behandeling, herstel of zorg?



Hebben persoonlijke financiële omstandigheden in uw land invloed op de toegang van patiënten tot één van de volgende zaken?



Toegang tot ondersteunende diensten
31.7%
 (Europa: 40.5%)



Toegang tot innovatieve behandelingen/medicijnen
15.9%
 (Europa: 35.0%)



Toegang tot vroege of snelle diagnose
14.6%
 (Europa: 38.6%)

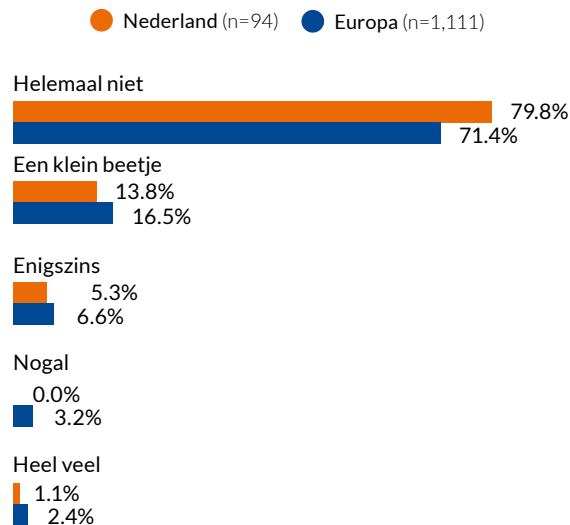


Toegang tot klinische proeven
12.2%
 (Europa: 23.4%)

Een van de beste strategieën om de impact van financiële gevolgen te beperken, is het kanaliseren van informatie via zorgteams. Gesprekken tussen deze teams en mensen die getroffen zijn door longkanker kunnen helpen bij het beheersen van mogelijke economische effecten.

Een grote meerderheid van de deelnemers had echter nooit of nauwelijks met hun zorgteams gesproken over financiële zorgen.

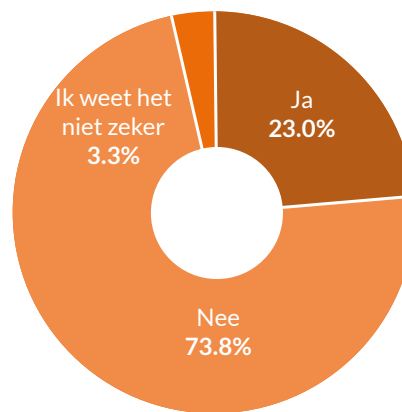
Heeft u met uw zorgteam gesproken over financiële problemen in verband met longkanker?



In feite had slechts 20,2% ooit over financiën gesproken en slechts een klein percentage (1.1%) deed dit vaak.

Maatschappelijk werkers worden beschouwd als de meest geschikte personen om deze gesprekken te voeren en financiële voorlichting te bieden. Echter, slechts een minderheid van de mensen (23.0%) die economische problemen meldden, had ooit met deze professionals gesproken of was ooit naar de sociale dienst gegaan.

Heeft u wel eens met een maatschappelijk werker of iemand van de Sociaal Maatschappelijke dienst gesproken over uw financiële situatie? (n = 61)



Europa (n=720)		
Ja	Nee	Niet zeker
17.4%	78.3%	4.3%



De indirecte kosten mogen niet onderschat worden. In totaal meldde 74.7% van de deelnemers uit Nederland een lager gezinsinkomen sinds de diagnose. Daarnaast meldde 43.0% zich financieel gestrest te voelen, 23 punten hoger dan vóór de diagnose.

Dit onderzoek laat zien hoe belangrijk het is om de financiële gevolgen van longkanker in Nederland aan te pakken. In totaal meldde 67.0% van de mensen met longkanker in Nederland financiële uitdagingen als gevolg van de ziekte. Het is ook heel belangrijk om op te merken dat 70.5% die financiële problemen had, het ermee eens was dat hun financiële situatie een invloed had op hun toegang tot behandeling en zorg.





OPROEP TOT ACTIE

Screen op financiële toxiciteit en bied programma's om te helpen met de kosten, als er financiële kwetsbaarheid wordt vastgesteld.

Zorgteams moeten gesprekken met mensen met longkanker aanmoedigen om hun financiële behoeften te verkennen. Getroffenen moeten worden doorverwezen naar bronnen en informatie die kunnen helpen om de kosten voor behandeling en zorg te verlagen en de hogere kosten als gevolg van de ziektesituatie te beperken.

Verhoog de dekking van inkomensvervangende programma's voor mensen die niet kunnen werken wegens longkanker of het verlenen van zorg.

Vermindering van inkomen door verandering van werk is een van de grootste gevolgen van de diagnose van longkanker. Werknemers lopen meer kans op een inkomensdaling als gevolg van de ziekte. Regeringen moeten passende compensatie-uitkeringen financieren via socialezekerheidsstelsels en deze verstrekken aan mensen die niet kunnen werken wegens longkanker.

OVER ONS



Lung Cancer Europe

Lung Cancer Europe (LuCE) is een koepelorganisatie zonder winstoogmerk die in 2013 werd opgericht om een platform te bieden voor longkankerpatiëntenverenigingen en -netwerken op Europees niveau.

LuCE is de stem van Europeanen met longkanker. We werken samen met leden en andere belanghebbenden om de ziekte te destigmatiseren en ervoor te zorgen dat mensen met longkanker de zorg krijgen die ze nodig hebben om de best mogelijke resultaten te behalen. We stellen leden in staat om te zorgen voor een sterke en effectieve belangenbehartiging van longkankerpatiënten in heel Europa.

info@lungcancereurope.eu
www.lungcancereurope.eu

Lid van LuCE in Nederland



Longkanker Nederland

Longkanker Nederland is de professionele patiëntenorganisatie die opkomt voor iedereen die met longkanker te maken krijgt: de patiënt, familie en nabestaanden. Bij Longkanker Nederland kun je terecht voor al jouw vragen. Wij luisteren naar je, bieden steun en geven informatie en advies. Ook brengen we je in contact met mensen zoals jij zodat je (online) ervaringen kunt delen.

www.longkankernederland.nl



Lung Cancer Europe

Many Faces, One Voice

www.lungcancereurope.eu

Lung Cancer Europe (LuCE) is de stem van mensen met longkanker en hun gezin op Europees niveau

info@lungcancereurope.eu

