

Ocena finančnega bremena pri bolnikih z rakom v Sloveniji

Assessment of financial burden in cancer patients in Slovenia

Skubic Marjeta¹, Vöröš Katja¹, Perhavec Andraž^{1,2}, Bavdaž Mojca³, Došenovič Bonča Petra³, Redek Tjaša³, Ratoša Ivica^{1,4}, Zobec Logar Helena Barbara^{1,4}

¹Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Vrazov trg 2, 1000 Ljubljana

²Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za kirurško onkologijo, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

³Univerza v Ljubljani, Ekonomska fakulteta Ljubljana, Kardeljeva ploščad 17, 1000 Ljubljana

⁴Onkološki inštitut Ljubljana, Sektor radioterapije, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

Korespondenca: doc. dr. Helena Barbara Zobec Logar, dr. med.

E-mail: hlogar@onko-i.si

Poslano / Received: 9. 4. 2024

Sprejeto / Accepted: 29. 4. 2024

doi:10.25670/oi2024-001on

IZVLEČEK

Izhodišče: Finančna toksičnost (FT) predstavlja vse objektivne finančne posledice in subjektivne finančne skrbi, ki se pojavljajo pri bolnikih z rakom in njihovih svojcih zaradi bolezni in zdravljenja. Finančno breme, ki ga imajo slovenski bolniki z rakom, pred našo raziskavo še ni bilo opredeljeno, prav tako ni bil poznan vpliv FT na kakovost življenja (QoL).

Namen: Cilj raziskave je bila ocena FT pri bolnikih z rakom v Sloveniji, njen vpliv na QoL bolnikov in preizkus dosedanjih inštrumentov za oceno FT in QoL.

Metode: Za merjenje FT smo uporabili anketno metodologijo. Razvili smo lasten vprašalnik za oceno FT in uporabili mednarodno validirana vprašalnika FACIT-COST in EORTC QLQ-C30. Raziskava je bila prospektivna in presečna, potekala je na Onkološkem inštitutu Ljubljana od junija do oktobra 2023.

Rezultati: Analizirali smo 590 veljavnih anket. Na podlagi vprašalnika FACIT-COST smo ugotovili, da večina anketiranih bolnikov (53,7 %) nima FT, pri 42,9 % anketiranih bolnikov pa je bila ta večinoma blaga do zmerna. Nizko FT med slovenskimi bolniki z rakom smo potrdili tudi z vprašalnikom EORTC QLQ-C30 in lastnim vprašalnikom. Večina bolnikov (85,1 %) je ocenila, da zaradi bolezni in zdravljenja niso imeli večjih stroškov. Na podlagi kazalnika finančnega bremena FACIT-COST in

EORTC QLQ-C30 smo ugotovili, da so rizične skupine za večjo FT predvsem bolniki z nižjim neto dohodkom na gospodinjstvo ($p \leq 0,001$), mlajši bolniki ($p < 0,001$), bolniki z rakom dojke ($p = 0,016$), zaposleni ($p < 0,001$), pa tudi bolniki na aktivnem onkološkem zdravljenju ($p = 0,039$). Pri lastnem vprašalniku so se za statistično pomembne pokazali še nižja stopnja izobrazbe ($p \leq 0,001$), podeželsko okolje ($p = 0,033$) in vrsta zdravstvenega zavarovanja ($p = 0,006$). Vpliv veroizpovedi na FT na podlagi lastnega vprašalnika ni povezan z večjo FT, kot je to razvidno iz vprašalnikov FACIT-COST in EORTC QLQ-C30. Potrdili smo tudi vpliv nižjega dohodka na slabšo QoL, ostali parametri, ki vplivajo na QoL, pa so še: zelo nizka ali zelo visoka stopnja izobrazbe, rak glave in vratu in aktivnost onkološkega zdravljenja.

Zaključki: V Sloveniji večina bolnikov z rakom ne občuti FT, v 42,9 % pa je ta blaga do zmerna. FT je statistično značilno povezana z višino dohodka, starostjo, vrsto raka, zaposlitvenim statusom, aktivnostjo onkološkega zdravljenja, pa tudi s stopnjo izobrazbe, podeželskim okoljem in vrsto zdravstvenega zavarovanja. Večja FT je povezana s slabšo QoL. Ta je povezana prav tako z višino dohodka, stopnjo izobrazbe, vrsto raka in aktivnostjo onkološkega zdravljenja.

Glavne besede: finančno breme, kakovost življenja, breme raka, finančna toksičnost

ABSTRACT

Background: This study aims to define the financial burden experienced by Slovenian cancer patients, including both objective financial consequences and subjective financial worries resulting from their disease and treatment. Additionally, we investigate the impact of financial toxicity (FT) on quality of life (QoL). Prior to this study, no research had been conducted on this topic in Slovenia.

Aim: The objective of this study was to evaluate the financial burden experienced by cancer patients in Slovenia, its impact on their QoL, and to test the effectiveness of existing tools for assessing FT and QoL.

Methods: A survey methodology was employed to measure FT. We developed our own questionnaire to assess FT, and the internationally validated FACIT-COST and EORTC QLQ-C30 questionnaires were used. The study was prospective and cross-sectional and was held at the Institute of Oncology Ljubljana from June to October 2023.

Results: We analysed 590 valid surveys. Based on the FACIT-COST questionnaire, we found that the majority of surveyed patients (53.7%) had no FT, and 42.9% of surveyed patients mostly had mild to moderate FT. The low FT among Slovenian cancer patients was also confirmed by the EORTC QLQ-C30 questionnaire and our own questionnaire. The majority of patients (85.1%) estimated that they did not incur any major costs due to

their disease and treatment. Based on the FACIT-COST and the EORTC QLQ-C30 indicator for financial burden, we found that the risk groups for increased FT were mainly patients with a lower net household income ($p \leq 0.001$), younger patients ($p < 0.001$), breast cancer patients ($p = 0.016$), working patients ($p < 0.001$) and patients undergoing active oncological treatment ($p = 0.039$). In our own questionnaire, a lower level of education ($p \leq 0.001$), a rural environment ($p = 0.033$) and the type of health insurance ($p = 0.006$) also proved to be important for FT. The effect of religion on FT is not associated with higher FT based on our own questionnaire, as shown by the FACIT-COST and EORTC QLQ-C30 questionnaires. We also confirmed the effect of lower income on poorer QoL. Other parameters influencing QoL are: a very low or very high level of education, head and neck cancer and treatment activity.

Conclusions: In Slovenia, the majority of cancer patients do not suffer from FT, and 42.9% have mild to moderate FT. FT is statistically significantly associated with income level, age, type of cancer, employment status, oncological treatment activity, education level, rural environment and type of health insurance. Higher FT is associated with poorer QoL. It is also associated with income level, education level, cancer type and oncological treatment activity.

Keywords: financial burden, quality of life, cancer burden, financial toxicity

Slika: Finančna toksičnost.



Opombe: Slika je bila ustvarjena s pomočjo orodja umetne inteligence Microsoft Copilot z uporabo terminov: moški leži na bolniški postelji, nad njim so zdravila, injekcijske brizge, avto in list javorja, pod njim ležijo bankovci in kovanci v evrih.

UVOD

Slovenija se, tako kot večina razvitih držav, sooča z demografskim prehodom v družbo z naraščajočim deležem starejšega prebivalstva. Delež oseb, starejših od 65 let, se je med letoma 1990 in 2023 povečal z 10,6 % na 21,4 % (1, 2). S spreminjanjem demografske strukture ter večanjem deleža in števila starejših je pričakovati, da se bo breme raka v družbi povečevalo (3, 4). V Sloveniji za rakom letno zbolijo približno 16.000 oseb, glede na ocene pa naj bi ta številka v letu 2023 preseгла 17.000. Večina novo odkritih primerov, tj. slabih 65 odstotkov, spada v starostno skupino nad 65 let. Glavni dejavnik hitrega povečevanja števila rakavih obolenj tako postaja demografski, ne več epidemiološki trend. Glede na podatke za Slovenijo je pomemben delež (35 %) novo odkritih primerov tudi v starostni skupini 20–60 let (5). Čeprav je incidenca raka precej višja med starejšimi, je pomembno dejstvo, da se velik delež novo odkritih primerov pojavlja tudi med aktivnim prebivalstvom (6). Pričakovano je, da se bo s staranjem prebivalstva povečevalo socioekonomsko breme raka tako na ravni družbe kot na ravni posameznika. Zaradi boljših možnosti zdravljenja in boljšega preživetja se bo povečalo tudi finančno breme, zlasti med sedaj mlajšo in delovno aktivno populacijo (5, 7).

Zdravstveni sistem v Sloveniji

Zdravstveni sistem v Sloveniji temelji na Bismarckovem modelu zdravstvenega varstva in obsega obvezno zdravstveno zavarovanje (OZZ) z enim samim javnim zavarovateljem, tj. Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Slednji zagotavlja pokritost široke palete javno financiranih zdravstvenih storitev, ki so opredeljene v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (v nadaljevanju Zakon). V sistem OZZ je vključenih več kot 99 % vseh stalnih prebivalcev Slovenije (8). Do nedavnega je bil obseg pravic do zdravstvenih storitev, ki jih je določal Zakon, izražen v odstotku od vrednosti storitev, kar pomeni, da so bile nekatere storitve OZZ krite v celoti, druge pa le delno. Med polno krite storitve se je uvrščal širok nabor storitev, med drugim tudi zdravljenje in rehabilitacija malignih bolezni (9, 10). Doplačila za delno krite storitve so morali bolniki poravnati sami, lahko pa so imeli za doplačilo urejeno prostovoljno zdravstveno zavarovanje (PZZ). Slednje so ponujale tri zasebne zavarovalnice. Znotraj PZZ smo ločili med dopolnilnim zdravstvenim zavarovanjem, ki je krilo doplačila javno financiranih zdravstvenih storitev, in dodatnim, ki je omogočalo kritje stroškov nadstandardnih in samoplačniških storitev. Poleg OZZ je imelo kar 95 % prebivalcev v izogib doplačilom sklenjeno tudi dopolnilno PZZ (8). Z nastopom leta 2024 je v veljavo stopil nov Zakon, v katerem je opredeljeno le OZZ, za katerega plačujemo višjo mesečno premijo, zdravstvene storitve, ki so opredeljene z Zakonom, pa v celoti financira ZZZS. Doplačila bodo z letom 2024 v veliki meri odpravljena, ohranila se bodo le v zelo omejenem obsegu, na primer za zdravila, ki spadajo v režim medsebojno zamenljivih zdravil. Naša raziskava je bila opravljena v času veljave prejšnjega Zakona, zato bomo v prispevku še nadalje uporabljali delitev na OZZ in PZZ, pomembno pa je poudariti, da se obseg pravic, povezanih z zdravljenjem in rehabilitacijo malignih bolezni, z novim zakonom ni bistveno spremenil, saj je celotno uradno zdravljenje v celoti krilo OZZ (11).

Oprelitev finančne toksičnosti

V tuji literaturi se je za objektivne finančne posledice in subjektivne finančne skrbi, ki se pojavljajo pri bolnikih z rakom in njihovih svojcih na račun bolezni in zdravljenja, uveljavil izraz finančna toksičnost (FT). S tem krovnim izrazom opisujemo vsa neposredna in posredna finančna bremena, ki nastanejo

pri bolnikih z rakom kot posledica bolezni in zdravljenja (12). Znano je, da lahko FT pomembno vpliva na številne klinično pomembne izhode bolezni, kot so sodelovanje pri zdravljenju, kakovost življenja (*angl. Quality of Life – QoL*), simptomi bolezni in preživetje (12–15).

Prve raziskave s področja FT so bile narejene v tržnem modelu zdravstvenega varstva v ZDA. Izkazalo se je, da bolniki, pri katerih je izražena FT, hitreje posegajo po zdravilih s prostega trga, jemljejo manjše odmerke zdravil, kot je predpisano, izpuščajo preglede pri zdravniku in odklanjajo potrebne posege. Poleg tega zaradi finančne stiske doživljajo tudi čustveni stres, ki dokazano negativno vpliva na izhod bolezni (16–19). Osrednja problematika tržnega modela zdravstvenega varstva je določanje cen zdravil, ki so v tem primeru prepuščene prostemu trgu in v ZDA dosegajo najvišje številke. Cene enakih zdravil v javno financiranih zdravstvenih sistemih so tudi do petkrat nižje kot v ZDA. Na podlagi tega lahko sklepamo, da cene ne odražajo zgolj stroškov razvoja zdravila, ampak tudi različne geopolitične in socioekonomske dinamike (20). Pomembno je poudariti, da je v tržnem zdravstvenem modelu, ki ga imajo v ZDA, kljub možnosti zavarovanja v večini primerov potrebno doplačilo zdravil in zdravstvenih storitev, kar ustvarja ugodno okolje za pojav FT (17). Prevalenca FT pri bolnikih z rakom v ZDA je glede na dosedanje raziskave 39–64 % (21). Zdravstveni sistemi v Evropi v glavnem temeljijo na državnem financiranju, ponekod pa se delno financirajo tudi prek dopolnilnih PZZ, ki jih ponujajo zasebne zavarovalnice. Doplačila, ki jih krijejo PZZ, so v takšnem primeru strogo regulirana in obravnavana kot del javnih naročil. S tovrstnimi ukrepi evropske države zagotavljajo zdravstveno varstvo, v katerem je stopnja stroškov, ki jih morajo bolniki kriti iz lastnega žepa, najnižja (22). Raziskavam v tržnem zdravstvenem sistemu so sledile raziskave javno financiranih zdravstvenih sistemov v razvitih državah, ki so pokazale, da čeprav v javnih zdravstvenih sistemih obstajajo varovala, ki naj bi bolnike ščitila pred razvojem FT, slednjo beležimo pri kar 22–27 % bolnikov (23).

V grobem na celokupno finančno breme vplivajo finančna bremena, ki jih lahko razdelimo v tri večje vsebinske sklope: sociodemografske značilnosti, socioekonomske značilnosti in značilnosti bolezni, zdravljenja in zdravstvenega sistema s posrednimi in neposrednimi stroški bolezni (21, 23).

METODE

Raziskava je bila prospektivna in presečna, potekala je na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL) med 1. junijem in 16. oktobrom 2023. Vzorec je bil priložnosten, vključeni so bili bolniki, ki so imeli v času trajanja raziskave obravnavo na OIL. Vključitvena merila za sodelovanje v raziskavi so bila polnoletnost, diagnoza rakave bolezni in podpis ozaveščene privolitve za sodelovanje v raziskavi. Za oceno FT pri bolnikih z rakom v Sloveniji smo uporabili naslednja orodja:

- Lasten vprašalnik, ki je razdeljen na štiri sklope: bolezni in zdravljenje (vprašanja 1–6), socioekonomsko stanje (vprašanja 7–13), usmerjena vprašanja FT (vprašanja 14–27) in sociodemografski podatki (vprašanja 28–33). V socioekonomskem sklopu in sklopu usmerjene FT so vprašanja, ki so pomembna za subjektivno in objektivno oceno finančnega bremena ter opredelitev posrednih in neposrednih stroškov, ki nastanejo zaradi bolezni ali zdravljenja raka. Vprašanja, ki smo jih uporabili za oceno FT in primerjavo z vprašalnikoma FACIT-COST in EORTC QLQ-C30, so štiri (vprašanja 14–17). Pri vprašanjih 14 (V14) in 15 (V15) so bolniki glede na petstopenjsko Likertovo lestvico zadovoljstva (razpon je 4) opredelili subjektivno zadovoljstvo z osebnimi financami,

oceno na podlagi teh dveh vprašanj smo združili v kazalnik finančno stanje 1 (FS1). Pri vprašanjih 16 (V16) in 17 (V17) pa so se bolniki na tristopenjski lestvici (razpon 2) opredelili glede stanja osebnih financ ob koncu meseca pred boleznijo in po njej, vprašanji smo združili v skupni kazalnik FS2. V prvi fazi točkovanja smo izračunali povprečno vrednost (PVn) odgovorov na posamezni vprašanji kazalnikov FS 1 in 2, nato smo povprečno vrednost z linearno transformacijo standardizirali tako, da je bil razpon možnih točk 0–100. Višja vrednost pomeni večje nezadovoljstvo z osebnimi financami in manjšo finančno zmožnost, skupno gledano torej večje vrednosti pomenijo večjo FT. Spodaj sta prikazani formuli za izračun povprečne vrednosti in kazalnikov FS.

$$PVn = (V1 + V2 + \dots + Vn) / n$$

$$FSx = ((PV - 1) / \text{razpon}) \times 100$$

- Mednarodno validiran vprašalnik FACIT-COST, različica 2 (15, 24) (angl. *Comprehensive score for Financial Toxicity – Functional Assessment of Chronic Illness Therapy version 2*), ki smo ga za potrebe raziskave prevedli v sodelovanju s FACIT.org. Postopek validacije je sledil standardizirani metodologiji, s čimer smo zagotovili mednarodno primerljivost slovenske jezikovne različice (25). Vprašalnik je sestavljen iz 12 trditvev, pri čemer bolniki označijo svoje strinjanje s posamezno trditvijo na lestvici od 0 do 4, ocenjuje se subjektivno doživljanje finančne stiske pri bolnikih z rakom. V izračunu končnega rezultata se upošteva prvih 11 trditvev. Trditve 1, 6, 7 in 11 so točkovane z absolutno vrednostjo (0–4), kot je zapisano v vprašalniku, pri preostalih trditvah pa absolutno vrednost odštejemo od 4. Tako izračunane vrednosti posameznih trditvev seštejemo in pomnožimo z 11, nato pa delimo s številom odgovorjenih vprašanj. Razpon točk, ki jih lahko bolniki zberejo, se giblje med 0 in 44; nižja je številka, večja je FT. Na podlagi števila zbranih točk FT razdelimo na štiri razrede (angl. Grade – G). G0 odsotna FT (≥ 26), G1 blaga FT (14–25), G2 zmerna FT (1–13) in G3 velika FT (0). Za izračun skupne ocene FACIT-COST mora anketiravec odgovoriti na vsaj 80 % vprašanj, tj. 9 od 11 vprašanj (26).
- Vprašalnik o kakovosti življenja Evropske organizacije za raziskovanje in zdravljenje raka EORTC QLQ-C30, različica 3.0 (angl. *The European Organisation for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire version 3.0*), ki je sestavljen iz tridesetih vprašanj (27). Prvih pet vprašanj je namenjenih preverjanju splošne kakovosti življenja bolnikov z rakom, preostala vprašanja pa sprašujejo po kakovosti življenja v preteklem tednu. Bolniki morajo na lestvici od 1 do 4 označiti, kako navedene trditve oz. vprašanja veljajo za njih, in oceniti svoje zdravje ter na lestvici od 1 do 7 oceniti svojo splošno kakovost življenja v preteklem tednu. Točkovanje in interpretacija vprašalnika EORTC QLQ-C30 sta razdeljena v tri vsebinske sklope: splošno zdravstveno stanje (angl. *Global health status – GHS*)/QoL, ocena delovanja in ocena simptomov. Znotraj slednjih dveh ocenjujemo več različnih kazalnikov. Razpon točk, ki jih lahko posameznik doseže pri sklopu oz. kazalniku, je 0–100. V prvi fazi točkovanja se izračuna povprečna vrednost odgovorov na vprašanja, ki jih zajema sklop, nato pa se z linearno transformacijo povprečna vrednost standardizira, da je razpon točk 0–100. Pri kazalnikih iz sklopov GHS/QoL in ocena delovanja višje vrednosti pomenijo boljšo GHS/QoL ali raven delovanja, pri sklopu ocena simptomov pa višje vrednosti predstavljajo hujšo simptomatiko oziroma več finančnih težav (27). O klinično

pomembni razliki posameznega sklopa ali kazalnika med testnimi skupinami govorimo, kadar je razlika v povprečni vrednosti vsaj 10 točk (28, 29).

Statistična analiza

Vse fizično izpolnjene ankete smo vnesli v spletno orodje Ika (30). Podatke o sami boleznini in zdravljenju smo za posameznega bolnika na podlagi imena, priimka, datuma rojstva in datuma obiska OIL preverili v popisu. V okviru osnovnih statističnih analiz smo uporabili opisno statistiko z absolutnimi vrednostmi in deleži v posameznih obravnavanih skupinah. Izračunali smo povprečno vrednost in standardni odklon (SD). Normalnost porazdelitve spremenljivk smo preverili s testoma Kolmogorov-Smirnov in Shapiro-Wilk. Zaradi večinoma nenormalne porazdelitve spremenljivk smo za primerjavo povprečnih vrednosti med različnimi skupinami uporabili neparametrični Kruskal-Wallisov test. Pearsonov hi-kvadrat test smo uporabili za preverjanje obstoja povezave med dvema kategoričnima spremenljivkama. Razlike so se štete za statistično značilne, če je bila p vrednost 0,05 ali manj (dvosmerni test). Zanesljivost vprašalnika FACIT-COST smo preverjali z izračunom koeficienta Cronbach alfa. Spearmanov koeficient (ρ) korelacije rangov smo uporabili za oceno moči povezanosti med rezultati vprašalnikov FACIT-COST in EORTC QLQ-C30 (IF, QL2). Podatke smo statistično obdelali v računalniškem paketu IBM® SPSS®, različica 29.0.0.0. (Statistical Package for the Social Sciences Statistical Software; SPSS), za osnovno analizo in izdelavo grafov pa smo uporabili program Microsoft® Excel® za Office 365, različica 1812.

Raziskavo so odobrili Etična komisija Onkološkega inštituta Ljubljana, Komisija za strokovno presojo raziskovalnih protokolov Onkološkega inštituta Ljubljana (KSOPKR) in Komisija za medicinsko etiko Republike Slovenije (KME številka 0120-105/2023/3). Vsi udeleženci so pred sodelovanjem v raziskavi podali ozaveščeno privolitev za zbiranje in obdelavo osebnih podatkov.

REZULTATI

Splošne značilnosti vzorca in lasten vprašalnik

Razdelili smo 840 vprašalnikov, vrnjenih je bilo 662 (78,8 %) vprašalnikov, v zadostni meri je vsaj enega od vprašalnikov izpolnilo 590 (70,2 %) bolnikov. Povprečna starost anketirancev je bila 62,7 leta. Vzorec je bil uravnotežen glede na spol. Ostale sociodemografske in socioekonomske značilnosti s številom in deležem vključenih bolnikov so prikazane v tabeli 2.

Glede na vrsto raka je bil najpogostejši rak dojke v 20,0 % ($n = 118$), sledi rak prostate v 18,8 % ($n = 111$), rak pljuč v 16,4 % ($n = 97$), rak glave in vratu v 11,2 % ($n = 66$), ginekološki raki v 8,8 % ($n = 52$), rak debelega črevesa in danke v 7,6 % ($n = 45$), limfomi v 5,6 % ($n = 33$), kožni rak, vključno z melanomom v 4,1 % ($n = 24$), rak požiralnika ali želodca v 2,4 % ($n = 14$), ledvični rak v 1,0 % ($n = 6$), rak sečnega mehurja v 0,7 % ($n = 4$) in drugi raki v 3,4 % ($n = 20$). Pri 84,1 % ($n = 496$) bolnikov se je rak pojavil prvič, pri 12,7 % ($n = 75$) se je ponovil po več kot letu dni, pri 3,2 % ($n = 19$) pa po manj kot letu. Pri postavitvi diagnoze je 73 % ($n = 434$) bolnikov koristilo javno zdravstvo, 10,2 % ($n = 60$) samoplačniški pregled, 9,3 % ($n = 55$) organizirano presejanje in 11 % ($n = 65$) preventivni ali rutinski pregled. Med tistimi, ki so opravili samoplačniške preglede za pot do diagnoze, jih je 65 % ($n = 39$) med razlogi navedlo predolgo čakalno dobo v javni mreži, 10 % ($n = 6$) slabo komunikacijo z izbranim osebnim zdravnikom, 13 % ($n = 8$) pa kakovostnejšo obravnavo na samoplačniškem pregledu.

V času anketiranja je bila zaradi bolezni, navedene na začetku

vprašalnika, dobra petina anketiranih ($n = 129$; 22,0 %) v bolniškem staležu. Del bolnikov je zaradi bolezni delal s skrajšanim delovnim časom ($n = 12$; 2,0 %), nekaj pa se jih je na račun bolezni tudi delno ($n = 10$; 1,7 %) ali polno ($n = 18$; 3,1 %) invalidsko upokojilo. Med spremembami zaposlitvenega statusa so bolniki navajali tudi izgubo zaposlitve zaradi bolezni ($n = 9$; 1,5 %). Povprečna dolžina bolniškega staleža je bila 11,9 meseca, najdaljša odsotnost je trajala kar 72 mesecev.

Tabela 1 prikazuje, kako so bolniki prihajali na OIL v času aktivnega onkološkega zdravljenja in ali so uveljavljali potne stroške ter povprečje mesečnih stroškov za posamezno skupino.

Dobra polovica bolnikov ($n = 316$; 53,6 %) je na OIL običajno prihajala sama, v 46 % ($n = 273$) pa jih je spremljal spremljevalec v svojem prostem času ($n = 173$; 29,3 %), delovno aktivni spremljevalec na lastnem dopustu ($n = 58$; 9,8 %) ali pa spremljevalec, ki je koristil bolniški stalež za spremstvo ($n = 42$; 7,1 %). Ena oseba na vprašanje ni odgovorila.

Večina bolnikov ($n = 502$; 85,1 %) je navedla, da zaradi bolezni in zdravljenja niso nastali večji stroški, ki bi jih morali poravnati sami. Na sliki 1 so prikazani najpogostejši finančni izdatki in kolikšen delež bolnikov jih je koristil.

Višino lastnih stroškov, ki so jih bolniki namenili za najpogostejše dodatne finančne izdatke, smo razdelili v pet cenovnih razredov, rezultati so prikazani na sliki 2.

V primerjavi s stanjem osebnih financ pred boleznijo je kar 15,2 % več bolnikov označilo, da so s trenutnimi osebnimi financami zelo nezadovoljni/nezadovoljni, in skoraj 21 % manj bolnikov, da so s financami zelo zadovoljni/zadovoljni ($p < 0,001$). Z osebnimi financami je bilo celokupno manj zadovoljnih kar 30 % bolnikov. Manjšo objektivno finančno zmožnost je poročalo kar 25 % bolnikov ($p < 0,001$).

Primerjava treh vprašalnikov: lasten vprašalnik, vprašalnika FACIT-COST in EORTC QLQ-C30

Povprečna vrednost kazalnikov FSI in FS2 glede na lasten vprašalnik je bila 39,9. Statistično pomembno večjo FT, ocenjeno po lastnem vprašalniku s klinično pomembno razliko več kot 10 točk, so navajali tisti z nižjim dohodkom na družinskega člana, nižjo stopnjo izobrazbe, tisti, ki so imeli zgolj obvezno zdravstveno zavarovanje, in ateisti, slednji zgolj po kazalniku FS2. Večja FT, z razliko manj kot 10 točk, je bila izražena tudi pri tistih, ki živijo na podeželju ali v skupnosti, slednji le po kazalniku FSI (tabela 2).

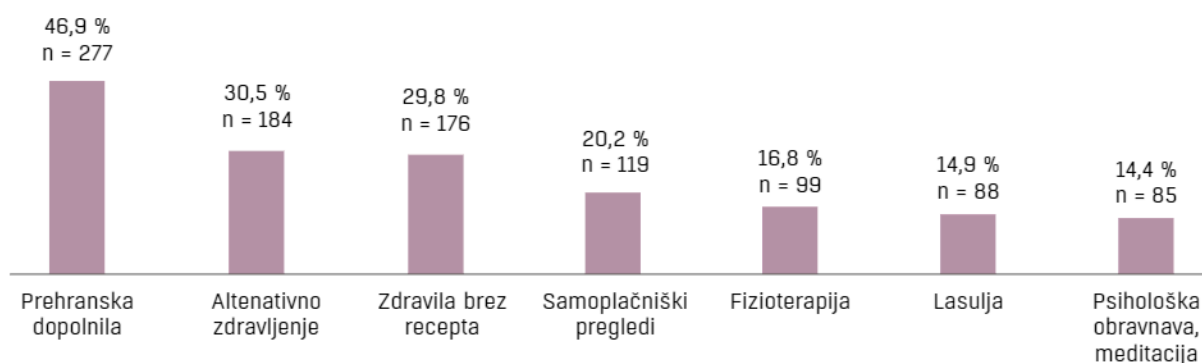
Vprašalnik FACIT-COST je v zadostnem obsegu izpolnilo 556 oseb. Povprečna vrednost FT glede na FACIT-COST je bila 26,7. V razredu G0, tj. brez FT, je bilo 53,7 % ($n = 317$) bolnikov, 33,1 % ($n = 195$) bolnikov pa je občutilo blago FT. Pri 5,8 % ($n = 34$) bolnikov FT glede na FACIT-COST ni bila izračunana, ker niso odgovorili na najmanj 9 vprašanj in je bil v tem primeru vprašalnik neveljaven. Vrednost Cronbach alfa za vprašalnik FACIT-COST je znašala 0,781, kar kaže na sprejemljivo notranjo skladnost, medrazredna korelacija (ICC) pa je bila 0,724 s 95-% intervalom zaupanja [0,689–0,758], kar kaže na sprejemljivo testno-retestno zanesljivost.

Glede na povprečno vrednost FT na podlagi FACIT-COST smo ugotovili statistično značilno večjo FT pri tistih, ki so imeli neto dohodek nižji od 600 evrov, pri mlajših bolnikih, vernih, bolnikih, ki so živeli na podeželju, tistih, ki so bili v času zdravljenja zaposleni, pri bolnikih z rakom dojke in bolnikih na aktivnem onkološkem zdravljenju. Pri bolnikih, ki so živeli na podeželju, je bila povprečna vrednost FT na podlagi FACIT-COST 26 točk, kar tudi te bolnike prav tako kot bolnike, ki so živeli v mestu, uvršča v skupino brez FT. Klinično pomembna razlika (razlika 7 točk) je bila le pri dohodku pod 600 evri.

Tabela 1: Potni stroški. Nenujne ali sanitetne medicinske prevoze v celoti krije obvezno zdravstveno zavarovanje.

VRSTA PREVOZA	ŠTEVILO	DELEŽ (%)	POVPREČJE MESEČNIH STROŠKOV v € (SD)
Lastni prevoz, ne uveljavljam	243	41,2	193 (296)
Lastni prevoz, uveljavljam	136	23,1	334 (305)
Javni ali taksi	67	11,4	193 (319)
Nenujni ali sanitetni medicinski prevoz	143	24,2	/

Slika 1: Delež bolnikov glede na najpogostejše dodatne finančne izdatke (možnih je bilo več odgovorov). Alternativno zdravljenje predstavljajo konopljni pripravki, bloresonanca in naravni zdravilci.



Povprečna vrednost finančnih težav, merjena na podlagi kazalnika FI vprašalnika EORTC QLQ-C30, je bila 21,8. Mlajši bolniki, ženske, verni, zaposleni, osebe z nizkim dohodkom, osebe z rakom dojk, osebe na aktivnem onkološkem in multimodalnem zdravljenju so navajali statistično večji FI, tj. večje finančne težave, kot ostali v primerjanih skupinah. Razlika je bila klinično pomembna z razliko 10 točk ali več pri bolnikih, starih 65 let ali manj, pri vernih, zaposlenih, pri tistih, ki so imeli neto dohodek na družinskega člana nižji od 600 evrov, in pri bolnikih z rakom dojk in blizu klinične pomembnosti pri ženskah (razlika 9 točk).

Spearmanov korelacijski koeficient (ρ) med FACIT-COST in QL2 je 0,38 ($p < 0,001$), kar kaže na statistično pomembno šibko povezavo. Bolniki, ki so imeli rak glave in vratu na aktivnem onkološkem zdravljenju, dohodek na družinskega člana nižji ali enak 600 evrov, z zelo nizko ali zelo visoko izobrazbo, so navajali statistično značilno nižji QL2 kot ostali v primerjanih skupinah, vendar je bila razlika klinično pomembna (tj. nad 10 točk) le pri dohodku pod 600 evrov in blizu klinične pomembnosti (9,2 točke) pri tistih, ki so bili na aktivnem onkološkem zdravljenju. V tabeli 2 je predstavljena še podrobnejša primerjava med našim vprašalnikom, FACIT-COST in EORTC QLQ-C30 (FI in QL2).

RAZPRAVA

FT na podlagi lastnega vprašalnika, FACIT-COST in EORTC QLQ-C30

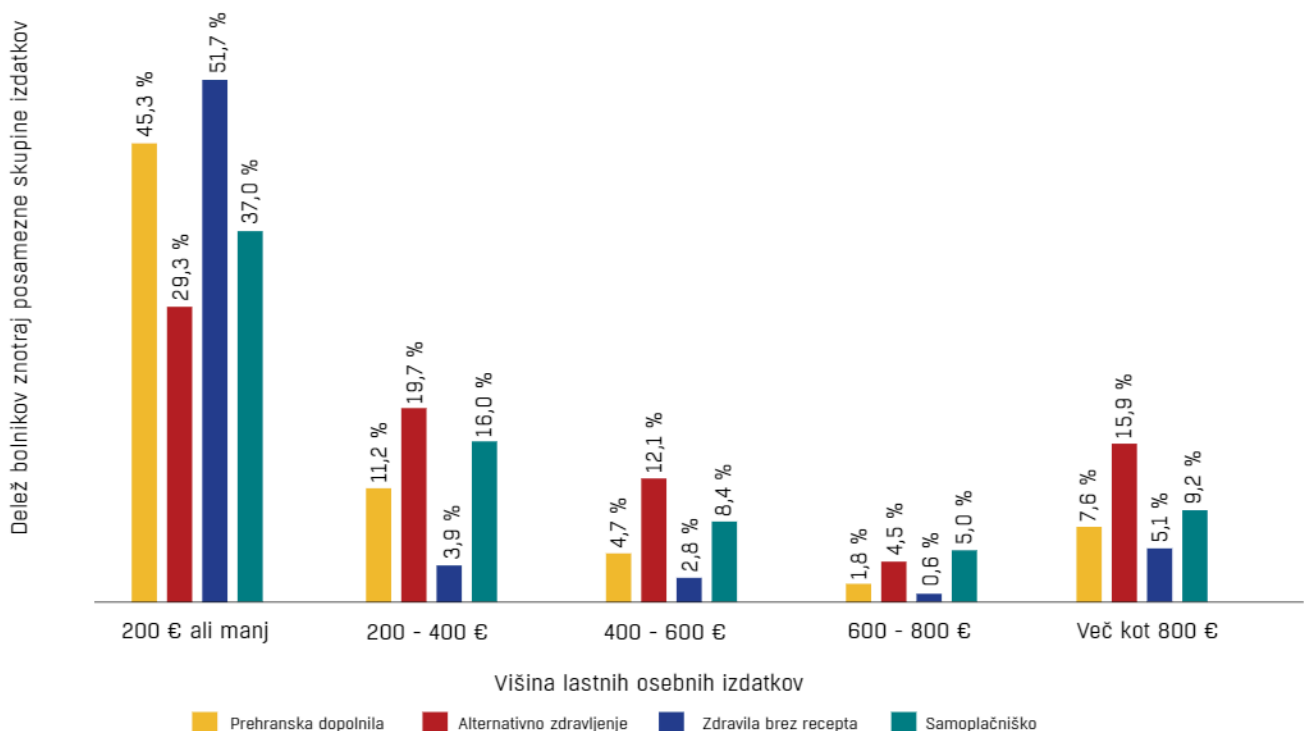
Z raziskavo smo predstavili prvo poglobljeno analizo FT pri bolnikih z rakom v Sloveniji.

V ta namen smo med seboj primerjali mednarodno uveljavljena orodja za oceno subjektivne FT (vprašalnika FACIT-COST in

EORTC QLQ-C30) ter lastni vprašalnik, ki smo ga posebej za onkološke bolnike razvili za ugotavljanje FT. Na podlagi FACIT-COST večina anketiranih bolnikov (53,7 %) nima FT, približno tretjina bolnikov pa občuti blago FT. Razlog za nizko stopnjo FT med slovenskimi bolniki z rakom se verjetno skriva za dejstvom, da OZZ krije celotno uradno zdravljenje rakave bolezni. Podatki so v skladu z izsledki lastnega vprašalnika, kjer je bila povprečna vrednost 39,9 in je četrtnina bolnikov poročala, da jim ob koncu meseca objektivno gledano ostane manj denarja kot pred boleznijo, kar 30 % pa jih je bilo tudi subjektivno manj zadovoljnih s svojimi financami. Povprečna FT na osnovi vprašalnika EORTC QLQ C-30 je bila 21,8, kar prav tako kaže na nizko FT.

Ugotovili smo statistično značilno razliko v FT glede na dohodek na družinskega člana, ki se je izkazal za najpomembnejši dejavnik FT in je pomembno vplival tudi na nižjo QoL oz. kazalnik QL2. Na podlagi vprašalnika FACIT-COST smo dokazali večjo FT pri mlajših bolnikih, zaposlenih, bolnikih z rakom dojk, na aktivnem onkološkem zdravljenju in vernih. Predpostavljali smo, da se večji delež populacije do 65. leta starosti upokojuje, kar privede do bistvene spremembe dohodka in tudi načina življenja. Do starostne upokojitve so po veljavni zakonodaji upravičeni zavarovanci pri starosti 60 let, če so dopolnili 40 let pokojninske dobe brez dokupa, in pri starosti 65 let, če so dopolnili 15 let zavarovalne dobe (31). Osebe, stare 65 let ali mlajše, občutijo večjo subjektivno in objektivno FT predvsem zaradi izgube dohodka in življenjskega standarda, povezanega s tem. Podobne ugotovitve so potrdile tudi raziskave v ZDA, Evropi in na Japonskem (32–34), torej tako v tržnih kot državno financiranih sistemih zdravstvenega varstva. Starejši upokojeni bolniki zaradi bolezni ne izgubijo pokojnine, zato je občutek FT manjši (35). Po drugi strani pa ima mlajša, delovno aktivna populacija običajno večje

Slika 2: Delež bolnikov znotraj posamezne skupine izdatkov glede na višino osebnih izdatkov, ki so jih porabili za najpogostejše finančne izdatke.



Desetim osebam je prehranske dodatke v celoti krilo obvezno in dopolnilno zdravstveno zavarovanje. Na vprašanje o višini izdatkov ni odgovorilo 72 bolnikov, ki so koristili prehranska dopolnila, 29 bolnikov, ki so koristili alternativno zdravljenje, 64 bolnikov, ki so uporabljali zdravila brez receptov, in 29 bolnikov, ki so koristili samoplačniške preglede.

Tabela 2: Primerjava med našim vprašalnikom, FACIT-COST in EORTC QLQ-C30.

KATEGORIJA	n (%)	Lasten vprašalnik		FACIT-COST	EORTC QLQ-C30	
		FS1 Povprečje (SD)	FS2 Povprečje (SD)	Povprečje (SD)	FI Povprečje (SD)	QL2 Povprečje (SD)
STAROST						
≤ 65 let	326 (55,3)	40,9 (20,6)	41,5 (33,1)	25,1 (9,0)	27,0 (30,1)	59,2 (21,7)
> 65 let	264 (44,7)	38,6 (21,1)	38,0 (33,6)	28,7 (8,3)	15,5 (24,1)	58,9 (22,2)
		p = 0,084	p = 0,181	p < 0,001	p < 0,001	p = 0,647
SPOL						
Moški	294 (49,8)	39,5 (20,8)	39,3 (33,8)	27,4 (8,2)	17,3 (25,5)	58,7 (22,0)
Ženski	293 (49,7)	40,4 (21,0)	40,6 (33,0)	26,0 (9,4)	26,3 (29,9)	59,3 (21,8)
		p = 0,347	p = 0,598	p = 0,115	p < 0,001	p = 0,823
IZOBRAZBA						
1. in 2. stopnja	83 (14,1)	50,7 (21,3)	53,9 (34,6)	24,6 (9,2)	21,1 (30,4)	55,1 (25,7)
3. in 4. stopnja	321 (54,4)	40,5 (20,8)	43,6 (32,2)	26,8 (8,4)	21,3 (26,7)	61,3 (20,3)
5.–8. stopnja	181 (30,7)	33,3 (18,2)	27,1 (30,8)	27,5 (9,4)	23,0 (29,3)	57,1 (22,6)
		p < 0,001	p = 0,001	p = 0,070	p = 0,757	p = 0,037
VEROIZPOVED						
Ateisti	119 (21,9)	41,4 (21,3)	44,8 (33,4)	30,1 (7,9)	14,0 (23,4)	63,2 (21,0)
Verni	409 (69,3)	36,4 (18,8)	25,8 (29,2)	25,6 (8,9)	24,6 (29,4)	58,0 (21,6)
Drugo	15 (2,5)	33,3 (22,5)	33,3 (36,2)	26,9 (8,8)	20,0 (24,6)	61,1 (22,9)
		p = 0,073	p < 0,001	p = 0,000	p = 0,002	p = 0,076
BIVALNO OKOLJE						
Podeželsko	298 (50,5)	41,5 (20,9)	43,5 (33,5)	26,0 (8,9)	20,1 (27,8)	58,4 (22,1)
Mestno	286 (48,5)	38,2 (20,6)	36,0 (32,8)	27,5 (8,8)	20,1 (28,5)	60,1 (21,8)
		p = 0,033	p = 0,005	p = 0,032	p = 0,066	p = 0,470
ŽIVI SAM/-A						
Ne	508 (86,2)	39,0 (20,3)	39,0 (33,5)	26,7 (8,7)	21,4 (27,4)	59,3 (21,7)
Da	82 (13,8)	45,4 (23,5)	45,9 (31,9)	26,3 (9,7)	24,7 (31,9)	57,8 (23,1)
		p = 0,015	p = 0,084	p = 0,946	p = 0,648	p = 0,456
VSTA ZDRAVSTVENEGA ZAVAROVANJA						
Obvezno	17 (2,9)	55,8 (27,6)	54,4 (32,2)	26,7 (8,9)	21,8 (28,2)	59,0 (21,9)
Dopolnilno	534 (90,5)	40,0 (20,5)	40,4 (33,3)	26,8 (8,9)	21,6 (28,0)	58,9 (22,0)
Nadstandardno	36 (6,1)	31,9 (18,5)	25,7 (31,9)	29,5 (7,2)	18,9 (25,8)	62,5 (20,6)
		p = 0,001	p = 0,006	p = 0,120	p = 0,774	p = 0,428
ZAPOSLOTVENI STATUS						
Zaposlen/-a	258 (43,7)	40,3 (20,4)	40,2 (33,1)	24,5 (9,2)	30,1 (30,7)	59,0 (21,9)
Brezposeln/-a	22 (3,7)	44,3 (21,4)	52,3 (33,5)	26,3 (10,0)	15,8 (28,0)	64,5 (27,8)
Upokojen/-a	303 (51,4)	39,4 (21,2)	39,4 (33,5)	28,5 (8,0)	15,3 (23,8)	58,5 (21,6)
Drugo	4 (0,7)	21,9 (15,7)	6,3 (12,5)	32,3 (5,9)	11,1 (19,2)	52,8 (12,8)
		p = 0,342	p = 0,398	p < 0,001	p < 0,001	p = 0,592
VIŠINA NETO DOHODKA NA DRUŽINSKEGA ČLANA						
≤ 300	18 (3,1)	55,6 (22,4)	65,3 (37,5)	19,7 (9,1)	41,2 (40,0)	50,5 (29,2)
Od 300 do 600	105 (17,8)	50,0 (19,8)	54,3 (30,9)	21,6 (8,5)	33,3 (30,2)	51,9 (21,9)
Od 600 do 900	208 (35,3)	44,7 (20,3)	46,3 (31,9)	25,9 (8,2)	21,5 (28,6)	60,2 (20,2)
Od 900 do 1200	109 (18,5)	35,3 (18,5)	33,3 (30,0)	29,6 (8,7)	17,5 (24,7)	58,9 (21,)
Od 1200 do 1500	81 (13,7)	29,2 (15,9)	25,6 (30,6)	29,8 (7,2)	16,2 (22,2)	61,9 (22,5)
≥ 1500	65 (11,0)	24,6 (15,3)	17,3 (27,6)	30,2 (8,6)	14,5 (24,0)	65,3 (22,0)
		p ≤ 0,001	p ≤ 0,001	p < 0,001	p < 0,001	p = 0,007

SOCIODEMOGRAFSKE ZNAČILNOSTI

SOCIOEKONOMSKE ZNAČILNOSTI

BOLEZEN IN ZDRAVLJENJE	VRSTA RAKA						
	Rak dojk	118 (20,0)	41,5 (20,7)	41,3 (33,7)	24,9 (9,5)	29,9 (33,0)	63,2 (21,2)
	Rak prostate	111(18,8)	41,4 (22,8)	39,7 (35,9)	28,0 (8,1)	13,8 (21,8)	62,5 (20,2)
	Rak pljuč	97 (16,4)	40,5 (22,8)	39,2 (29,7)	28,6 (7,6)	17,1 (24,4)	58,8 (20,6)
	Rak glave in vratu	66 (11,2)	38,1 (17,9)	37,1 (35,4)	27,3 (9,5)	20,3 (30,3)	54,0 (25,9)
	Drugo	198 (33,6)	38,4 (19,7)	40,6 (32,9)	25,8 (9,0)	23,9 (33,3)	56,1 (21,8)
			p = 0,571	p = 0,915	p = 0,016	p = 0,001	p = 0,020
	PONOVIŠEV						
	Ne	496 (84,1)	39,8 (20,8)	39,3 (33,5)	26,7 (9,0)	21,9 (28,2)	59,1 (21,8)
	Da	94 (15,9)	40,2 (21,1)	43,4 (32,2)	26,7 (7,9)	21,2 (27,7)	58,8 (22,3)
		p = 0,988	p = 0,252	p = 0,935	p = 0,896	p = 0,982	
AKTIVNO ONKOLOŠKO ZDRAVLJENJE							
Ne	181 (30,7)	40,0 (21,8)	42,7 (34,0)	28,7 (8,6)	17,8 (25,2)	65,3 (20,6)	
Da	408 (69,3)	39,8 (20,4)	38,7 (33,1)	25,8 (8,8)	23,5 (29,0)	56,1 (21,9)	
		p = 0,922	p = 0,237	p = 0,001	p = 0,039	p = 0,000	
ZDRAVLJENJE							
Unimodalno	166 (28,2)	41,4 (20,8)	40,5 (33,5)	27,4 (8,2)	18,3 (28,3)	58,4 (20,8)	
Multimodalno	423 (71,1)	39,2 (20,8)	39,9 (33,3)	26,4 (9,1)	23,1 (27,9)	59,5 (22,3)	
		p = 0,271	p = 0,853	p = 0,247	p = 0,020	p = 0,598	

Statistično značilne vrednosti p so odebeljene, statistično značilne vrednosti p pri EORTC QLQ-in lastnem vprašalniku z razliko nad 10 točk in vprašalniku FACIT-COST nad 6 točk so odebeljene in podčrtane. Neizpolnjeni odgovori so šteti kot manjkajoči in niso navedeni v tabeli. FT – finančna toksičnost, FS – finančno stanje, FI – finančne težave, QL2 – kakovost življenja, FACIT-COST – Comprehensive score for Financial Toxicity – Functional Assessment of Chronic Illness Therapy version 2, EORTC QLQ-C30 – The European Organisation for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire version 3.

mesečne stroške, zaradi bolj aktivnega načina življenja, skrbi za otroke ima manj prihrankov in je tudi dovtetnejša za alternativne oblike zdravljenja, ki jih ne krije zdravstveno zavarovanje. Bolniki z rakom dojk, za katerim obolevajo pretežno ženske, so glede na izsledke naše raziskave bolj podvrženi FT kot bolniki z rakom prostate ali pljuč. V raziskavi Smith in sod. so ugotovili večjo FT pri bolnikih z rakom glave in vratu (14, 36), medtem ko je Pearce s sod. ugotovil najmanjšo FT med bolniki s bazalnočeličnim karcinom, največjo pa med bolniki s hematološkim rakom in rakom debelega črevesa in danke (37). Do razlik verjetno prihaja zaradi neuravnoveženih skupin različnih vrst rakov v posameznih raziskavah. Med bolniki z rakom dojk je večina anketiranih ženskega spola, zato sklepamo, da je to v veliki meri prispevalo k značilno večji FT. Med spoloma je prišlo do statistično pomembnih sprememb v zadovoljstvu z lastnimi financami in finančnimi zmožnostmi, kar je potrdil tudi kazalnik FI. Tudi v raziskavah v ZDA in Italiji so poročali o večji FT pri bolnicah (23, 38–41). To je lahko posledica tega, da so ženske na eni strani še vedno bolj kot moški vpete v družinske obveznosti, vzgojo otrok in gospodinjstvo, kar vpliva na zaposlitev in zaslužek, ženske v povprečju zaslužijo še vedno manj kot moški (42).

Vera naj bi pomagala pri soočanju z boleznijo, simptomi in bolečino (43). Na podlagi vprašalnikov FACIT-COST in EORTC QLQ-C30 smo večjo FT opazili pri vernih. Multimodalno zdravljenje in bolniki na aktivnem onkološkem zdravljenju so glede na kazalnik FI imeli večjo FT. Multimodalno zdravljenje je pogosto daljše, daljši je bolniški stalež, večji pa so tudi potni stroški. V raziskavi Büttner s sodelavci so največjo FT dokazali pri bolnikih s sarkomi na multimodalnem zdravljenju (35).

Na podlagi lastnega vprašalnika smo večjo FT z razliko 10 točk ali

več dokazali tudi pri bolnikih, ki so imeli zgolj OZZ, in bolnikih z nižjo stopnjo izobrazbe. Če so imeli bolniki samo OZZ, je bilo potrebno doplačilo za vrsto storitev, kar je prispevalo k večji FT. Nižja izobrazba je zaradi povprečno nižjega dohodka prav tako povezana z večjo FT. Nekateri parametri, na primer vaško okolje, so izkazali večjo FT na podlagi vprašalnika FACIT-COST in lastnega vprašalnika, vpliv števila članov v istem gospodinjstvu pa samo na podlagi lastnega vprašalnika. Razlike med rezultati vprašalnikov so v določeni meri posledica neuravnoveženih skupin znotraj vzorca in dejstva, da se pri izračunu FT pri FACIT-COST uporablja 11 vprašanj, pri EORTC QLQ-C30 eno vprašanje, pri lastnem vprašalniku pa so podlaga za izračun štiri vprašanja.

Neposredni in posredni stroški zdravljenja

Med neposrednimi stroški so se bolniki najpogosteje posluževali prehranskih dodatkov, slednje je koristila skoraj polovica bolnikov, slaba tretjina je koristila zdravila brez recepta, prav toliko pa tudi alternativne oblike zdravljenja. Dobra petina bolnikov je opravila samoplačniške preglede, slaba petina pa je bila obravnavana pri fizioterapevtu. Najmanj so bolniki tekom zdravljenja iz lastnega žepa zapravili za zdravila brez recepta, največ pa za alternativno zdravljenje. Slaba šestina bolnikov, ki so koristili alternativne oblike zdravljenja, je za slednje odštela 800 evrov ali več. Največ bolnikov je na OIL prihajalo z lastnim prevozom in niso uveljavljali potnih stroškov, v času najaktivnejšega zdravljenja so ti bolniki v povprečju mesečno za prevoz porabili slabih 200 evrov.

Med delovno aktivnimi bolniki, ki so v času zdravljenja koristili bolniško odsotnost, je bila povprečna dolžina staleža 11,9 meseca, najdaljši pa je trajal kar 6 let.

Vpliv FT na QoL

Z našo raziskavo smo ugotovili, da ima neto dohodek, nižji od 600 evrov na družinskega člana, pomemben vpliv (razlika več kot 10 točk) tudi na QoL (kazalnik GHS/QoL oz. QL2). Ostali parametri, ki vplivajo na QoL, so še zelo nizka ali zelo visoka stopnja izobrazbe, vrsta raka in aktivnost onkološkega zdravljenja. Glede na vrsto raka smo najslabšo kakovost življenja na podlagi kazalnika QL2 potrdili pri bolnikih z rakom glave in vratu. Nizka izobrazba je povezana z nižjim dohodkom, visoka izobrazba pa verjetno na eni strani z večjimi obremenitvami in pomanjkanjem prostega časa, ki se ne odraža nujno tudi v večjem dohodku.

V naši raziskavi se nakazuje šibka povezanost med FT in GHS/QoL ($\rho = 0,38$, $p < 0,001$). To nakazuje, da so vplivi na QoL kompleksni in niso pogojeni zgolj s finančno zmožnostjo posameznika, ampak nanjo vplivajo tudi številni drugi dejavniki. Hazell s sodelavci je prišel do podobnih zaključkov: povečana FT je v korelaciji z zmanjšano QoL ($\rho = 0,41$, $p < 0,001$) (67).

Prednosti in slabosti raziskave

Prednost naše raziskave je v velikem vzorcu in uravnoteženosti glede najpogostejših rakov, spola in zaposlitvenega statusa. Pomemben doprinos je tudi uporaba treh orodij. Primerjavo z drugimi mednarodnimi raziskavami za oceno FT in QoL omogočata vprašalnika FACIT-COST in EORTC QLQ-C30, podrobnejšo kvalitativno in kvantitativno oceno FT za slovensko okolje pa omogoča lasten vprašalnik.

Slabosti so predvsem dolžina in časovna zahtevnost vprašalnika, kar negativno vpliva na odzivnost bolnikov. V primerjavi z vprašalnikom FACIT-COST, s katerim FT ocenjujemo na podlagi enajstih trditev, smo v lastnem individualnem vprašalniku FT ocenjevali zgolj na podlagi štirih vprašanj, zaradi česar bi lahko bila ocena pomanjkljiva. Določena vprašanja v vprašalniku FACIT-COST so bolnikom težko razumljiva, ker zdravljenje rakave bolezni v Sloveniji ni pogojeno z lastnimi prihranki in jih bolniki težko razumejo oz. interpretirajo (na primer »Vem, da imam dovolj denarja v prihrankih, pokojnini ali imetju za kritje stroškov svojega zdravljenja«). Nekatera vprašanja pri lastnem vprašalniku zahtevajo priključitev stroškov za nazaj in porazdelitev na časovno obdobje tekom celotnega zdravljenja, kar je izziv za vse, še zlasti starejše bolnike. Prav tako je problematičen zajem preiskovancev, pri katerih bi pričakovali večjo FT (oskrbovanci v domu za ostarele, slabše pokretni); ti so bili v naši raziskavi slabše zastopani.

ZAKLJUČEK

Opravili smo prvo poglobljeno analizo FT in njenega vpliva na QoL pri slovenskih bolnikih z rakom. V ta namen smo uporabili in med seboj primerjali dva mednarodna vprašalnika (FACIT-COST in EORTC QLQ-C30) in razvili lasten vprašalnik za oceno subjektivne in objektivne FT ter oceno posrednih in neposrednih stroškov zdravljenja. Ta orodja so nam lahko v pomoč pri iskanju rizičnih skupin, pri katerih pričakujemo večjo FT in slabšo QoL in lahko prispevajo k oblikovanju zdravstvene politike in ukrepanja v smeri preprečevanja finančnega bremena pri ranljivejši populaciji.

LITERATURA

1. Vasle B, urednik. Demografske spremembe ter njihove ekonomske in socialne posledice. [e-knjiga]. Ljubljana: Urad RS za makroekonomske analize in razvoj; 2016. [pridobljeno 29. marec 2024]. Dosegljivo na: <https://www.umar.gov.si/>.
2. Razpotnik B. Projekcije prebivalstva EUROPOP2023 za Slovenijo: EUROPOP2023: projekcije za prihodnja desetletja predvidevajo nadaljnje staranje prebivalstva [spletna stran na internetu]. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije; 2023 [pridobljeno 9. april 2024]. Dosegljivo na: <https://www.stat.si/>.
3. Eurostat. EUROPOP2023: Population projections in the EU [spletna stran na internetu]. Eurostat; 2023 [pridobljeno 7 april 2024]. Dosegljivo na: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?oldid=497115#Population_projections
4. International Agency for Research on Cancer: Agents classified by the IARC monographs, volumes 1–129. [spletna stran na internetu] Lyon: IARC; 2024. [pridobljeno 9. april 2024]. Dosegljivo na: <http://monographs.iarc.fr/ENG/Classification/index.php>.
5. Skubic M, Vörös K, Perhavec A, Ratoša I, Bavdaž M, Bonča PD, et al. Predstavitev delnih rezultatov raziskave: ocena finančne toksičnosti pri bolnikih z rakom v Sloveniji. V: Zbornik 26. mednarodne multikonference Informacijska družba [e-knjiga]. Ljubljana: Institut Jožef Stefan; 2023:70–73.
6. Rak v Sloveniji 2020: letno poročilo. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka. Register raka Republike Slovenije; 2023.
7. Zadnik V, Žagar T. SLORA: Slovenija in rak [spletna stran na internetu]. Ljubljana: Epidemiologija in register raka, Onkološki inštitut; 2024. [pridobljeno 7. april 2024]. Dosegljivo na: www.slora.si.
8. State of health in the EU = Zdravstveni profil države 2021: Slovenija [e-knjiga]. Paris: OECD Publishing, Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies; 2022. Dosegljivo na: <https://doi.org/10.1787/fa634f4f-sl>.
9. Wallace LS. A view of health care around the world. *Ann Fam Med*. 2013; 11 (1): 84.
10. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju 2023. V: Uradni list RS, št.76/2023. Ljubljana: Uradni list RS; 2023.
11. Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. V: Uradni list RS, št. 78/2024. Ljubljana: Uradni list RS; 2024.
12. Abrams HR, Durbin S, Huang CX, Johnson SF, Nayak RK, Zahner GJ, et al. Financial toxicity in cancer care: origins, impact, and solutions. *Transl Behav Med*. 2021; 11 (11): 2043–54.
13. Meneses K, Azuero A, Hassey L, McNees P, Pisu M. Does economic burden influence quality of life in breast cancer survivors? *Gynecol Oncol*. 2012; 124 (3): 437–43.
14. Smith J, Yu J, Gordon LG, Chilkuri M. Financial Toxicity and Out-of-Pocket Costs for Patients with Head and Neck Cancer. *Current Oncology*. 2023; 30 (5): 4922–35.
15. Dar MA, Chauhan R, Murti K, Trivedi V, Dhingra S. Development and Validation of Subjective Financial Distress Questionnaire (SFDQ): A Patient Reported Outcome Measure for Assessment of Financial Toxicity Among Radiation Oncology Patients. *Front Oncol*. 2022; 11.
16. Zafar SY, Abernethy AP. Financial toxicity, Part I: a new name for a growing problem. *Oncology (Williston Park)*. 2013; 27 (2): 80–1, 149.

17. Ubel PA, Abernethy AP, Zafar SY. Full Disclosure – Out-of-Pocket Costs as Side Effects. *New England Journal of Medicine*. 2013; 369 (16): 1484–6.
18. Zafar SY, Peppercorn JM, Schrag D, Taylor DH, Goetzinger AM, Zhong X, et al. The Financial Toxicity of Cancer Treatment: A Pilot Study Assessing Out-of-Pocket Expenses and the Insured Cancer Patient's Experience. *Oncologist*. 2013; 18 (4): 381–90.
19. Tran G, Zafar SY. Financial toxicity and implications for cancer care in the era of molecular and immune therapies. *Ann Transl Med*. 2018; 6 (9): 166.
20. Experts in Chronic Myeloid Leukemia. The price of drugs for chronic myeloid leukemia (CML) is a reflection of the unsustainable prices of cancer drugs: from the perspective of a large group of CML experts. *Blood*. 2013; 121 (22): 4439–42.
21. Pauge S, Surmann B, Mehli K, Zueger A, Richter L, Menold N, et al. Patient-Reported Financial Distress in Cancer: A Systematic Review of Risk Factors in Universal Healthcare Systems. *Cancers (Basel)*. 2021; 13 (19): 5015.
22. Montagu D. The Provision of Private Healthcare Services in European Countries: Recent Data and Lessons for Universal Health Coverage in Other Settings. *Front Public Health*. 2021; 9.
23. Longo CJ, Fitch MI, Banfield L, Hanly P, Yabroff KR, Sharp L. Financial toxicity associated with a cancer diagnosis in publicly funded healthcare countries: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*. 2020; 28 (10): 4645–65.
24. Souza JA De, Yap BJ, Hlubocky FJ, Wroblewski K, Ratain MJ, Cella D, et al. The development of a financial toxicity patient-reported outcome in cancer: The COST measure. *Cancer*. 2014; 120 (20): 3245–53.
25. Vöröš K, Skubic M, Bavdaž M, Ratoša I, Bonča PD, Redek T, et al. Razvoj vprašalnika o finančni toksičnosti pri bolnikih z rakom v Sloveniji. Zbornik 26. mednarodne multikonference Informacijska družba. 2023; 74–7.
26. FACIT org. Scoring of the FACIT measures. [citirano 7 april 2024]. Dosegljivo na: <https://www.facit.org/scoring>
27. Fayers P, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. Tretja izdaja. Bruselj: European Organisation for Research and Treatment of Cancer; 2001.
28. Cocks K, King MT, Velikova G, de Castro G, Martyn St-James M, Fayers PM, et al. Evidence-based guidelines for interpreting change scores for the European Organisation for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30. *Eur J Cancer*. 2012; 48 (11): 1713–21.
29. Osoba D, Rodrigues G, Myles J, Zee B, Pater J. Interpreting the significance of changes in health-related quality-of-life scores. *Journal of Clinical Oncology*. 1998; 16 (1): 139–44.
30. IKA (Verzija 23.06.20) [programska oprema]. (2023). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede. Dosegljivo na: <https://www.ika.si>.
31. Republika Slovenija eUPRAVA: Upokojitev starostna pokojnina [internet]. Ljubljana: Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije [citirano 29. marec 2024]. Dosegljivo na: <https://e-uprava.gov.si/si/podrocja/delo-upokojitev/upokojitev/starostna-pokojnina.html>
32. Yabroff KR, Dowling EC, Guy GP, Banegas MP, Davidoff A, Han X, et al. Financial Hardship Associated With Cancer in the United States: Findings From a Population-Based Sample of Adult Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology*. 2016; 34 (3): 259–67.
33. Witte J, Mehli K, Surmann B, Lingnau R, Damm O, Greiner W, et al. Methods for measuring financial toxicity after cancer diagnosis and treatment: a systematic review and its implications. Vol. 30, *Annals of Oncology*. Oxford University Press; 2019. p. 1061–70.
34. Honda K, Gyawali B, Ando M, Kumanishi R, Kato K, Sugiyama K, et al. Prospective Survey of Financial Toxicity Measured by the Comprehensive Score for Financial Toxicity in Japanese Patients With Cancer. *J Glob Oncol*. 2019; (5): 1–8.
35. Büttner M, Singer S, Hentschel L, Richter S, Hohenberger P, Kasper B, et al. Financial toxicity in sarcoma patients and survivors in Germany: results from the multicenter PROSa study. *Supportive Care in Cancer*. 2022; 30 (1): 187–96.
36. Smith GL, Shih YCT, Frank SJ. Financial toxicity in head and neck cancer patients treated with proton therapy. *Int J Part Ther*. 2021; 8 (1): 366–73.
37. Pearce A, Tomalin B, Kaambwa B, Horevoorts N, Duijts S, Mols F, et al. Financial toxicity is more than costs of care: the relationship between employment and financial toxicity in long-term cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*. 2019; 13 (1): 10–20.
38. Ramsey S, Blough D, Kirchoff A, Kreizenbeck K, Fedorenko C, Snell K, et al. Washington State Cancer Patients Found To Be At Greater Risk For Bankruptcy Than People Without A Cancer Diagnosis. *Health Aff*. 2013; 32 (6): 1143–52.
39. Perrone F, Jommi C, Di Maio M, Gimigliano A, Gridelli C, Pignata S, et al. The association of financial difficulties with clinical outcomes in cancer patients: secondary analysis of 16 academic prospective clinical trials conducted in Italy. *Annals of Oncology*. 2016; 27 (12): 2224–9.
40. de Souza JA, Yap BJ, Wroblewski K, Blinder V, Araújo FS, Hlubocky FJ, et al. Measuring financial toxicity as a clinically relevant patient-reported outcome: The validation of the Comprehensive Score for financial Toxicity (COST). *Cancer*. 2017; 123 (3): 476–84.
41. Kale HP, Carroll NV. Self-reported financial burden of cancer care and its effect on physical and mental health-related quality of life among US cancer survivors. *Cancer*. 2016; 122 (8): 283–9.
42. European Parliament: Gender pay gap in Europe: facts and figures (infographic) [internet]. Bruselj: European Parliament [citirano 29. marca 2024]. Dosegljivo na: <https://www.europarl.europa.eu/news/en/headlines/society/20200227STO73519/gender-pay-gap-in-europe-facts-and-figures-infographic>
43. Wildes KA, Miller AR, de Majors SSM, Ramirez AG. The religiosity/spirituality of Latina breast cancer survivors and influence on health-related quality of life. *Psychooncology*. 2009; 18 (8): 831–40.

© Avtor(ji). To delo je objavljeno pod licenco Creative Commons Priznanje avtorstva 4.0.

© The author(s). This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC-BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Financiranje: Raziskava je bila financirana v okviru projektov Javne agencije za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije (ARIS). J7-4575, P5-0128, P5-0441 in P5-0117.