



# SOLUCIONES VIABLES PARA AYUDAR A MEJORAR LA ATENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA



En octubre de 2020, Pfizer y los representantes de los grupos de pacientes de cáncer de mama se reunieron virtualmente en la primera **Cumbre Global de Impacto del Cáncer de Mama** para desarrollar una lista de **81 soluciones viables**, destinadas a facilitar aún más el debate entre la comunidad de cáncer de mama e inspirar acciones en nombre de los pacientes.

Hay muchos aspectos de la atención del cáncer de mama que afectan la experiencia general de una persona. Elegimos centrarnos en **cuatro áreas** en las que sentimos que podíamos tener un **impacto significativo**: investigación, promoción de políticas públicas, apoyo al paciente y COVID-19 y cáncer de mama.

## Investigación

- > Crear materiales en **lenguaje sencillo** para comunicar sobre los estudios clínicos.
- > Utilizar **plataformas digitales** (por ejemplo, redes sociales, televisión, radio) para **educar e informar** sobre estudios clínicos.
- > Utilizar **testimonios de pacientes** para educar y derribar las percepciones erróneas sobre estudios clínicos.
- > Apoyar el uso de **unidades de atención móviles y visitas virtuales** para ayudar a **reducir las barreras geográficas** para la participación en estudios clínicos.
- > Capacitar a **pacientes y representantes** de pacientes sobre el diseño y los procesos de investigación clínica para **apoyar sus funciones como asesores** en el desarrollo de estudios clínicos.
- > Ajustar los **criterios de elegibilidad** de los estudios clínicos para apoyar la diversidad de pacientes en la participación.
- > **Abogar** por un mayor uso de los **resultados informados por los pacientes** como importantes criterios de valoración de los estudios clínicos.
- > **Educar a los pacientes** sobre la existencia de estudios clínicos para **todas las etapas de la enfermedad**, no solo para enfermedad metastásica.
- > **Educar** sobre cómo **acceder a la información** sobre los registros de estudios clínicos existentes.
- > **Crear protocolos virtuales** de estudios clínicos para **apoyar la participación** cuando los pacientes no están cerca del sitio del estudio.
- > **Organizar reuniones educativas** para que los grupos de representantes de pacientes **aprendan sobre los estudios clínicos** en sus regiones.
- > **Proporcionar capacitaciones bidireccionales** para que médicos y pacientes **comprendan mejor los objetivos** de tratamiento de cada uno.

- > **Capacitar** a los grupos de representantes de los pacientes y a los profesionales de la salud sobre cómo **comunicar eficazmente** sobre los estudios clínicos.
- > **Solicitar aportes** de los pacientes en **el diseño y el proceso** de los estudios clínicos.
- > Formar un **grupo multidisciplinario** para **educar a los pacientes y al público** sobre los estudios clínicos.

## Promoción de políticas

- > Abogar por el **apoyo del gobierno** a la **investigación del cáncer de mama**.
- > **Fortalecer la colaboración** con el gobierno para asegurar que **los pacientes estén incluidos** en la toma de decisiones de políticas públicas.
- > **Colaborar** con otras organizaciones y entidades independientes para **abogar ante el gobierno** la mejora en la atención del cáncer de mama.
- > Apoyar la **capacitación para abogar** sobre el uso de las **redes sociales** en la promoción de políticas.
- > **Invertir en infraestructura de datos**, como registros de cáncer, para **mejorar su recopilación y análisis**.
- > Utilizar **historias de pacientes** para abogar por **cambios en las políticas**.
- > **Capacitar** a los pacientes y sus representantes para que se **comuniquen con quienes hacen las políticas**.
- > **Comunicar** sobre asuntos políticos que **afectan el acceso** a la atención necesaria.
- > Buscar **becas** para actividades de promoción de políticas públicas.
- > **Trabajar con los profesionales de la salud** para apoyar la promoción de políticas que puedan **mejorar la atención del cáncer de mama**.
- > **Integrar** a pacientes y representantes en el **proceso de dar becas del gobierno** para la investigación del cáncer de mama.
- > Proporcionar una **plataforma accesible** para que las organizaciones de defensa **aprendan** y puedan compartir mejores prácticas (por ejemplo, adaptación cultural) en torno a las políticas.
- > **Abogar** por políticas que **permitan a los pacientes compartir sus experiencias** viviendo con cáncer de mama con las **autoridades regulatorias**.
- > **Abogar** por **sistemas de salud pública** más robustos porque allí es donde los pacientes más vulnerables a menudo buscan ayuda.
- > **Abogar** por una mayor **equidad en los planes nacionales contra el cáncer**.
- > **Animar a los profesionales de salud** (por ejemplo, médicos, enfermeras, etc.) a **hablar en nombre de los pacientes**, especialmente en países donde **los pacientes pueden no tener una voz** dentro de la comunidad.

## Soporte a pacientes

- > **Ampliar el papel** de las enfermeras o los cuidadores de cáncer de mama para dar **información** a los pacientes, explicar los **términos médicos** y ofrecer **apoyo emocional**.
- > **Fomentar** la contratación de **enfermeras o cuidadores de cáncer de mama** en lugares donde este apoyo aún no se esté proporcionando.
- > Brindar **herramientas personalizadas de apoyo al paciente** que aborden qué, cuándo y cómo quieren recibir la información.
- > **Crear herramientas** para que los pacientes realicen un seguimiento de las preguntas que puedan tener luego de salir de la consulta médica
- > **Crear herramientas** para ayudar a los pacientes a **manejar otros asuntos** en sus vidas, incluyendo **comorbilidades y condiciones de salud mental**.
- > Ofrecer **entrenamiento al profesional de la salud** sobre cómo compartir las **buenas y malas noticias** con los pacientes en un tono **esperanzador** pero **honesto** y claro
- > Ofrecer **entrenamiento para profesionales de la salud** sobre cómo conversar con los pacientes sobre **terminología médica** en un **lenguaje común**.
- > **Proporcionar recursos** que animen a los pacientes a **escribir preguntas** en anticipación a las consultas médicas, así como **tomar notas** durante las mismas.
- > **Personalizar** los recursos para cada **etapa y tipo** de cáncer de mama
- > **Mejorar la telemedicina** para que los pacientes puedan **acceder y beneficiarse fácilmente de la misma**.
- > Fomentar el uso de **teléfonos móviles o aplicaciones** para mejorar la comunicación entre **médicos, pacientes y cuidadores**.
- > Establecer **grupos de apoyo para pacientes** entre pares con **circunstancias similares**, incluyendo edad, estadio de la enfermedad o cultura.
- > **Traducir** herramientas educativas para pacientes a **varios idiomas**.
- > Crear **recursos educativos** sobre **cuidados paliativos**.
- > **Crear materiales** dirigidos a niños que actúan como **cuidadores para sus padres** con cáncer de mama.

- > Proporcionar **materiales educativos** sobre derechos y **leyes específicos de cada país** y cómo **navegar por el sistema de salud local**.
- > Asignar **enfermeras o cuidadores** de cáncer de mama a los pacientes basados en temas en común, incluyendo la **cultura, el idioma o el diagnóstico**.
- > Organizar un **taller** sobre cómo **ayudar a los pacientes** en situación de **pobreza y/o inseguridad alimentaria**.
- > Ampliar el acceso a los **servicios de traducción** para pacientes que hablan un idioma distinto al de sus profesionales de la salud.
- > **Animar a los pacientes** a asistir acompañados a sus citas médicas.
- > **Utilizar imágenes en los materiales de apoyo al paciente para ayudar a las personas con un nivel inferior de alfabetización**.
- > **Crear nuevos materiales** o actualizar y promover materiales existentes que **eduquen sobre la equidad en salud** para aquellas poblaciones desatendidas.
- > Ofrecer **entrenamiento al profesional de la salud** sobre cómo las **diferencias culturales** pueden afectar la atención y el apoyo.
- > **Ofrecer formación** sobre las diferencias en la **comunicación con los pacientes** respecto a las diferentes etapas del cáncer de mama.
- > **Crear videos** de pacientes reales hablando con médicos y viceversa para ilustrar una **comunicación eficaz entre médico y paciente**.
- > **Proporcionar recursos** más allá del tratamiento que aborden la **vida diaria** después de un diagnóstico de cáncer de mama.
- > **Realizar grupos focales** y encuestas con pacientes para **informar las mejores prácticas** para comunicarse.
- > Crear **canales de comunicación** con hospitales y centros oncológicos en las comunidades para **distribuir materiales educativos**.
- > Proporcionar **material educativo** y apoyo a lugares donde las **comunidades diversas** se reúnan normalmente para **llegar a pacientes** fuera de la clínica.
- > Brindar a los pacientes **“instructivos” sobre tecnología** para que puedan utilizar mejor los **recursos educativos y de telemedicina**.

- > Apoyar la **comunicación bidireccional continua** entre oncólogos y otros profesionales de la salud.
- > **Empoderar a los pacientes** para que sean sus **propios representantes**, alcen la voz y sus deseos sean conocidos por los profesionales de la salud.
- > Brindar **información fácil de entender** sobre los posibles **efectos secundarios** de tratamiento para ayudar en la **toma de decisiones**.
- > Crear un conjunto de **pautas/lenguaje estandarizado** para las **campañas de detección** temprana de cáncer de mama.
- > **Difundir recursos para familiares y amigos** que ayuden a educar sobre qué no decir y qué decir a alguien con cáncer de mama.
- > Educar a las personas **diagnosticadas con cáncer de mama en estadio temprano** respecto a que deben continuar consultando a sus médicos y **ser proactivas** con respecto a su salud después del tratamiento.
- > Brindar a los pacientes **información y recursos de apoyo financiero**.
- > Brindar tratamiento con **equipo multidisciplinario** en más clínicas comunitarias y hospitales para permitir que los pacientes **se queden más cerca de casa**.
- > **Dar transporte** a quienes tienen dificultades para acceder a los centros de tratamiento.
- > Crear **grupos de apoyo en idiomas nativos** para pacientes a nivel local.
- > **Recopilar datos sobre las necesidades de los pacientes** para crear programas específicos.
- > **Educar a los pacientes sobre el impacto potencial** de las terapias contra el cáncer en su **vida diaria** (por ejemplo, comida para evitar).

## COVID-19 y cáncer de mama

- > **Abogar** por las **pruebas rápidas COVID-19 priorizadas** para **pacientes con cáncer** y sus **cuidadores**.
- > **Mejorar la telemedicina** al respaldar una interfaz digital **más accesible** para los pacientes.
- > Que los hospitales se **comuniquen** con los pacientes sobre las **medidas proactivas** que debe tomar para **prevenir la propagación** de COVID-19.
- > **Enfatizar** la importancia del **acceso a tratamientos** de control y alivio de los síntomas.
- > **Colaborar** con organizaciones de pacientes para **planear grupos de apoyo virtuales recurrentes** con terapeutas capacitados y otros proveedores de atención médica.
- > **Aprovechar** las asociaciones **tecnológicas** para conectar a los pacientes con sus **seres queridos cuando no pueden estar juntos** durante su cuidado.
- > Hacer una lista de las **oportunidades políticas que surgieron a raíz de la pandemia**, como realizar **cambios permanentes en las políticas de telemedicina** y promoverlos.